

**UNIVERSIDAD CATÓLICA DE VALENCIA**

**“San Vicente Mártir”**

**“EVALUACIÓN DEL SUFRIMIENTO ASOCIADO A LA  
FIBROMIALGIA”**

**TRABAJO FIN DE GRADO PARA OPTAR AL TÍTULO DE**

**“GRADO EN MEDICINA”**

**Presentado por:**

**Da. LAURA DÍAZ ESCORCIA**

**Tutor/a:**

**PROF. DR. D. GERMÁN CERDÁ OLMEDO**

**Cotutor/a:**

**DR. D. ASENSI FRANCISCO CABO  
MESEGUER**

**Valencia, a 11 de mayo de 2021**



Universidad  
Católica  
de Valencia  
San Vicente Mártir

## FACULTAD DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD



Universidad  
Católica  
de Valencia  
San Vicente Mártir

## FACULTAD DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD



## AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, me gustaría darle las gracias a mi tutor, el Dr. Germán Cerdá Olmedo por, sin saberlo, ayudarme a tomar una de las mejores decisiones de mi vida, estudiar medicina. Desde el minuto uno me has enseñado que la medicina no es solo pruebas o técnicas, sino personas. *“Siempre puedes hacer algo por los pacientes, aunque su patología no tenga cura: puedes acompañarles y estar a su lado hasta el final, ellos lo van a agradecer hasta un punto que no te lo imaginas”*. No lo voy a olvidar nunca. Gracias.

A mi cotutor, el Dr. Asensi Cabo Meseguer, por sus ánimos, su buen humor y su predisposición para ayudarme siempre, especialmente con la estadística. Has hecho que me reconcilie un poco con la materia, aunque sin duda no podría haberlo hecho sin ti.

A mis amigos, pero especialmente a mis amigas, por ser las mejores compañeras de viaje, por los momentos buenos, y los no tan buenos que hemos superado apoyándonos mutuamente y con la risa como terapia. Gracias por estos 6 años a mi lado, esto solo es el principio de una larga historia.

A Lorenzo, mi informático de confianza, por apoyarme y acompañarme siempre, y especialmente durante los meses de estudio. Por ser mi desconexión dentro de todo el alboroto y por darme ánimos cuando muchas veces me faltaban.

A mi hermana, mi cómplice, por “desempanarme” cuando me quedo mirando al infinito, por hacerme reír hasta que me duela cuando no tengo ganas, por ser la mejor compañera de estudio y por ser la persona con el corazón más grande que conozco. Vas a ser una médico excepcional, y yo voy a acompañarte igual que lo has hecho tu conmigo.

Y, por último, pero no menos importante, a mis padres. Gracias por haberme dado la oportunidad de estudiar la carrera más bonita del mundo. Por haber vivido mis éxitos como si fuesen vuestros, y haberme ayudado a levantarme en cada tropiezo. Por haberme enseñado a ser libre, a tomar mis propias decisiones y guiarme por la cabeza, sin dejar de lado jamás el corazón. Gracias por haber creído ciegamente en mí, cuando yo no he sido capaz de hacerlo. A mi padre, por ser mi ejemplo a seguir en lo profesional, pero sobre todo en lo personal. Por haberme enseñado a disfrutar de las pequeñas cosas del día a día y compartir conmigo tu peculiar forma de ver el mundo y de vivir la vida. A mi madre, por ser además amiga y sargento. Porque ser una Escorcía es una actitud, genio y perseverancia a partes iguales. Gracias por saber siempre que decir y cuando decirlo.

No podría ser más afortunada de tener la familia que tengo y de las personas que me han acompañado, tanto dentro como fuera de la carrera. A todos los que están aquí, y a los que no, gracias.



Universidad  
Católica  
de Valencia  
San Vicente Mártir

## FACULTAD DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD



## ÍNDICE

	Página
<b>Resumen</b>	1
<b>1. Introducción</b>	3
1.1 Fibromialgia	3
1.1.1 Etiología y patogenia	3
1.1.2 Epidemiología	7
1.1.3 Manifestaciones clínicas	7
1.1.4 Diagnóstico	9
1.1.5 Tratamiento	12
1.1.6 Pronóstico y seguimiento	16
1.2 Sufrimiento	18
1.2.1 Definición	18
1.2.2 Diferencias entre sufrimiento y dolor	20
1.2.3 Dimensiones	21
<b>2. Justificación del estudio</b>	25
<b>3. Hipótesis y objetivos</b>	27
3.1 Hipótesis	27
3.2 Objetivos	27
<b>4. Material y métodos</b>	27
4.1 Diseño del estudio	27
4.2 Población de estudio	28
4.3 Criterios de selección	28
4.4 Variables principales	28
4.5 Variables secundarias	30
4.6 Intervenciones/procedimientos a realizar	30



4.7	Diseño de la encuesta	30
4.8	Limitaciones del estudio	34
4.9	Análisis estadístico y cálculo del tamaño muestral	34
4.10	Aspectos éticos	36
<b>5.</b>	<b>Resultados</b>	<b>37</b>
5.1	Descripción de la muestra	37
5.1.1	Descripción de la muestra por género	37
5.1.2	Descripción de la muestra por edad	37
5.1.3	Distribución de la muestra por nivel educativo	38
5.1.4	Distribución de la muestra por situación laboral	39
5.1.5	Distribución de la muestra en función de los ingresos mensuales	40
5.1.6	Distribución de la muestra en función de la cronicidad de la enfermedad	41
5.2	Resultados en relación con las dimensiones del sufrimiento	42
5.2.1	Resultados del sufrimiento total y de cada una de las dimensiones del sufrimiento	42
5.2.2	Resultados por género en relación con las dimensiones de sufrimiento	44
5.2.3	Resultados por edad en relación con las dimensiones del sufrimiento	45
5.2.4	Resultados por nivel educativo en relación con las dimensiones de sufrimiento	47
5.2.5	Resultados por situación laboral en relación con las dimensiones de sufrimiento	48
5.2.6	Resultados por ingresos mensuales en relación con las dimensiones de sufrimiento	49
5.2.7	Resultados por cronicidad de la enfermedad en relación con las dimensiones de sufrimiento	51
<b>6.</b>	<b>Discusión</b>	<b>53</b>



<b>7. Conclusión</b>	64
<b>8. Bibliografía</b>	65
<b>9. Anexos</b>	73
9.1 Anexo 1: Hoja de información al paciente/participante	73
9.2 Anexo 2: Documentos de aceptación de colaboración por parte de las asociaciones	74
9.3 Anexo 3: Escala de valoración del Sufrimiento Asociado a Enfermedades Crónicas (SAEC)	76
9.4 Anexo 4: Resolución favorable del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad Católica de Valencia	79





<b>ÍNDICE DE TABLAS</b>	<b>Página</b>
Tabla 1: Manifestaciones clínicas de la fibromialgia	8
Tabla 2: Tratamiento farmacológico en la fibromialgia	15
Tabla 3: Distribución de la muestra por la situación laboral	39
Tabla 4: Resultados del SAP y del sufrimiento total según la edad	46
Tabla 5: Resultados por edad en relación con las dimensiones del sufrimiento	46
Tabla 6: Resultados por nivel educativo en relación con las dimensiones del sufrimiento	48
Tabla 7: Resultados por situación laboral en relación con las dimensiones del sufrimiento	49
Tabla 8: Resultados por ingresos económicos en relación con las dimensiones del sufrimiento	51
Tabla 9: Resultados por cronicidad en relación con las dimensiones del sufrimiento	52

<b>ÍNDICE DE FIGURAS Y GRÁFICAS</b>	<b>Página</b>
Figura 1: Resumen de la fisiopatología de la fibromialgia	7
Figura 2: Puntos dolorosos en la fibromialgia	10
Figura 3: Resumen del tratamiento	13
Gráfica 1: Distribución de la muestra en función del género	37
Gráfica 2: Distribución de la muestra por edad	38
Gráfica 3: Distribución de la muestra por nivel educativo	39
Gráfica 4: Distribución final de la muestra en relación con la situación laboral	40
Gráfica 5: Distribución de la muestra en función de los ingresos mensuales	40
Gráfica 6: Distribución de la muestra en función a la cronicidad de la enfermedad	41
Gráfica 7: Media total del sufrimiento en cada una de las dimensiones	42
Gráfica 8: Diagrama de caja de la dimensión física	43



Gráfica 9: Diagrama de caja de la dimensión psicológica	43
Gráfica 10: Diagrama de caja de la dimensión social	43
Gráfica 11: Diagrama de caja de la dimensión espiritual	43
Gráfica 12: Distribución de la muestra según las dimensiones del sufrimiento	44
Gráfica 13: Resultados por género en relación con las dimensiones de sufrimiento	44
Gráfica 14: Resultados por nivel educativo del SAP y del sufrimiento total	47
Gráfica 15: Resultados por situación laboral del SAP y del sufrimiento total	48
Gráfica 16: Resultados por ingresos mensuales del SAP y del sufrimiento total	50
Gráfica 17: Resultados por cronicidad del SAP y del sufrimiento total	52



## ABREVIATURAS

**ABVD:** Actividades Básicas de la Vida Diaria

**ACR:** American College of Rheumatology

**AGAMFI:** Asociación Grupo Apoyo Mutuo Fibromialgia

**AINES:** Antiinflamatorios No Esteroideos

**AMM:** Asociación Médica Mundial

**AVAFI:** Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia

**EMTr:** Estimulación Magnética Transcraneal repetida

**ESO:** Educación Secundaria Obligatoria

**EULAR:** European League Against Rheumatism (Liga Europea contra el Reumatismo)

**EVA:** Escala Visual Analógica

**FIQR:** Cuestionario Revisado de Impacto de la Fibromialgia

**FM:** Fibromialgia

**IASP:** International Association for the Study of Pain

**MBSR:** Mindfulness-Based Stress Reduction Intervention (Intervención de Reducción del Estrés basada en la atención plena)

**NMDA:** N-metil-D-aspartato

**RMF:** Resonancia Magnética Funcional

**SAEC:** Sufrimiento Asociado a Enfermedad Crónica

**SAP:** Sufrimiento Autopercebido por el Paciente

**SNA:** Sistema Nervioso Autónomo

**SNC:** Sistema Nervioso Central



**SS-Score:** Sympton Severity Score (escala de gravedad de síntomas)

**tDCS:** Estimulación Transcraneal por Corriente Directa

**VHC:** Virus Hepatitis C

**WDR:** Neuronas de Amplio Rango Dinámico

**WPI:** Widespread Pain Index (índice de dolor generalizado)



## RESUMEN

**Hipótesis:** La utilización de la encuesta SAEC permite evaluar y determinar un perfil de sufrimiento particular en pacientes con fibromialgia.

**Objetivos:** Definir las dimensiones humanas más afectadas por el sufrimiento en pacientes con fibromialgia.

**Material y métodos:** Estudio observacional y transversal realizado a través de la encuesta de Sufrimiento Asociado a Enfermedades Crónicas (SAEC) realizada en los meses de febrero y marzo de 2021 entre los miembros de la Asociación Valenciana de Afectos de Fibromialgia (AVAFI) y Asociación Grupo de Apoyo Mutuo Fibromialgia (AGAMFI).

**Resultados:** De los 125 participantes, 101 son mujeres (80.8%) y 24 hombres (19.2%). A través de los datos recogidos en la encuesta, se observa que la dimensión física es la más afectada de entre las estudiadas afectando más a los hombres (6.58) de edad comprendida entre los 35 y los 44 años (7.90) que se encontraban en paro (7.14) y percibían ingresos entre 550 y 1.050 euros (7.36). Sobre la dimensión psicológica, se afecta más entre los 35 y los 44 años (6.47), parados (5.11) que ingresan menos de 550 euros (5.98). Entre los 16 y 24 años, la dimensión social (6.86) y espiritual (6.0) se ven más afectadas, siguiendo la misma tendencia para los otros apartados.

**Conclusiones:** El sufrimiento afecta más a los hombres de edad comprendida entre los 35 y los 44 años de nivel educativo bajo (primaria completa o no), que se encontraban en paro y percibían ingresos menores de 550 euros. Además, sufrían la enfermedad desde hace 4 y 6 años.

**Palabras clave:** Fibromialgia, Sufrimiento, Encuesta, Estrés Psicológico, Estrés Físico



## ABSTRACT

**Hypothesis:** The use of the Suffering Associated with Chronic Diseases (SAEC) survey makes it possible to assess and determine a particular distress profile in fibromyalgia patients.

**Objectives:** To define the human dimensions most affected by suffering in patients with fibromyalgia

**Material and methods:** Observational and cross-sectional study carried out through the SAEC survey conducted in February and March 2021 among members of the Valencian Association of Fibromyalgia (AVAFI) and the Fibromyalgia Mutual Support Group Association (AGAMFI).

**Results:** Of the 125 participants, 101 were women (80.8%) and 24 men (19.2%). From the data collected in the survey, it can be seen that the physical dimension is the most affected of those studied, affecting more men (6.58) aged between 35 and 44 years (7.90) who were unemployed (7.14) and had an income between 550 and 1.050 euros (7.36). On the psychological dimension, it is more affected between 35 and 44 years old (6.47), unemployed (5.11) and earning less than 550 euros (5.98). Between 16 and 24, the social (6.86) and spiritual (6.0) dimensions are most affected, following the same trend for the other sections.

**Conclusions:** Suffering affects more men aged between 35 and 44 years with a low level of education (primary school completed or not), who were unemployed and had an income of less than 550 euros. In addition, they had been suffering from the disease for 4 and 6 years.

**Key words:** Fibromyalgia, Suffering, Survey, Psychological Stress, Physical Stress



## **1. Introducción**

### **1.1 Fibromialgia**

La fibromialgia (FM) es una enfermedad crónica de intensidad fluctuante de origen idiopático, que se manifiesta por dolor generalizado y otros síntomas que no se pueden objetivar mediante pruebas complementarias <sup>(1)</sup>. La FM cursa con brotes de empeoramiento de aparición brusca y duración variable que pueden estar desencadenados por situaciones de estrés físico o emocional, o simplemente por cambios bruscos de las condiciones atmosféricas <sup>(2)</sup>.

#### **1.1.1 Etiología y patogenia**

La etiología de la enfermedad no termina de establecerse. Se considera que puede estar desencadenada por situaciones de estrés psicológico (como problemas en el trabajo o con la familia) y/o estrés físico (como accidentes, cirugías, infecciones), causantes de la aparición de dolor y de la fatiga generalizada, así como los trastornos mentales suponer un impacto negativo en la clínica de la enfermedad <sup>(3)</sup>.

Numerosos estudios revelan que existe una asociación significativa entre la aparición de la enfermedad y un trauma emocional, principalmente abusos sexuales o físicos previos (generalmente durante la infancia), cuya presencia varía entre un 11% y un 61% <sup>(4)</sup>.

El riesgo de padecer FM parece estar condicionado por una serie de factores fundamentales: condición de ser mujer, agregación familiar, existencia concomitante de dolor regional crónico y de estrés emocional (ansiedad, depresión), edad adulta entre 40-49 años, ámbito rural y personas con niveles educativos y económicos bajos <sup>(5)</sup>.

Su patogenia (al igual que pasa con su etiología) no está definida, existiendo numerosas hipótesis, que coinciden en un origen multifactorial de la enfermedad,



que combina factores genéticos y epigenéticos, que condicionan la alteración de los sistemas de regulación de dolor y la hiperexcitabilidad nociceptiva central <sup>(5)</sup>. Las primeras hipótesis sobre la fisiopatología de la FM sugerían un origen muscular, sin embargo, los estudios al respecto no han encontrado anomalías musculares anatomopatológicas o bioquímicas significativas, que puedan ser la causa del dolor crónico generalizado que presenta la enfermedad ni de la hiperalgesia <sup>(6)</sup>.

Numerosos estudios han tratado de encontrar el mecanismo fisiopatológico de la FM. Dentro de las hipótesis propuestas sobre el origen de la enfermedad se proponen los siguientes mecanismos <sup>(7,8)</sup>:

- **Infeccioso:** Se han postulado varios agentes infecciosos, destacando la presencia del Virus de la Hepatitis C (VHC), que se encuentra aumentado en estos pacientes, estos no son capaces de explicar la gran mayoría de los casos.
- **Inmunológico:** Se han encontrado diferentes alteraciones en moléculas implicadas en la respuesta inmune, como por ejemplo las citoquinas, pero son alteraciones bastante inespecíficas, presentes en numerosos procesos y que tampoco son capaces de demostrar la sintomatología completa de la FM.
- **Hormonal:** Es importante el papel de las hormonas del sistema neuroendocrino del eje hipotálamo-hipófiso-adrenal además de las hormonas femeninas en la FM, pero estas alteraciones pueden explicarse en un contexto de estrés, considerándose actualmente una consecuencia de la FM más que su mecanismo etiopatogénico.
- **Sistema Nervioso Autónomo (SNA):** se ha demostrado una hiperactividad del sistema simpático en condiciones de reposo, pero con una respuesta pobre cuando se ve sometido a estrés. Esta disautonomía sería capaz de explicar varios síntomas frecuentes en la FM, como las alteraciones digestivas, los trastornos de la termorregulación, trastornos de la frecuencia cardíaca, la sudoración o el síndrome seco, todos ellos muy frecuentes en estos pacientes.
- **Genético:** la agregación familiar se ha podido comprobar en diversos estudios, sugiriendo la existencia de determinadas variantes genéticas que están implicadas en la producción de neurotransmisores, receptores y otras





moléculas relacionadas con la transmisión de la señal nerviosa, y que se encuentran presentes en la FM.

Estudios recientes, sugieren que la fisiopatología de la FM se basa en una alteración en el sistema nervioso central (SNC). Se produce una desregulación del sistema nociceptivo, bien a nivel de las astas posteriores de la médula como de las vías ascendentes o descendentes <sup>(9)</sup>. Se cree que es debida a la interacción de los factores hormonales, citoquinas, SNA, factores de estrés extremo y construcciones conductuales, que en su conjunto desencadenan un fallo en el procesamiento de las señales nociceptivas, dando lugar a la sensibilización central, provocando su aumento o amplificación <sup>(6)</sup>.

Esta sensibilización central condiciona la hiperexcitación de las neuronas de segundo orden, especialmente las neuronas de amplio rango dinámico o WDR en las astas posteriores de la medula espinal, encargadas de transportar las señales a lo largo del tracto espinotalámico al tálamo, haciendo sinapsis con la corteza, e integrando el estímulo nociceptivo como una sensación dolorosa <sup>(10)</sup>.

Las neuronas de segundo orden tienen proyecciones ascendentes hacia el tálamo, el hipotálamo, el sistema límbico y la corteza somatosensorial. Estas estructuras supraespinales están implicadas en las dimensiones sensorial, evaluativa y afectiva del dolor (por ejemplo, lo desagradable de la experiencia, la reacción emocional). Los receptores de N-metil-D-aspartato (NMDA) son los principales responsables del aumento de la hiperexcitabilidad de las neuronas nociceptivas de segundo orden. Estas vías utilizan neurotransmisores que incluyen la serotonina (5-HT), la norepinefrina, el ácido  $\gamma$ -aminobutírico (GABA), las encefalinas y la adenosina <sup>(6)</sup>.

Varias vías descendentes desde el sistema cortico-reticular, el locus ceruleus, el hipotálamo, el tronco cerebral y las interneuronas locales de la médula espinal terminan en las células del asta dorsal. Se sabe que este sistema descendente, que antes se consideraba predominantemente inhibitorio, tiene ahora un potencial facilitador. Las pruebas sugieren que el receptor 5-HT<sub>3</sub> tiene una función facilitadora, mientras que el receptor 5-HT<sub>1A</sub> es inhibitorio.



Las vías ascendentes y descendentes no deben considerarse como dicotómicas en su función. Son interactivas y sus funciones son bidireccionales. Ambas vías pueden facilitar o inhibir el dolor, dependiendo del lugar de acción y de los neurotransmisores que se utilicen <sup>(6)</sup>.

El cuadro se caracteriza clínica y fisiológicamente por la hiperalgesia, la alodinia, la expansión del campo receptivo (donde el dolor se expande más allá de la zona que implica a un nervio periférico activado por un estímulo nociceptivo), una descarga electrofisiológica prolongada y la sensación desagradable traducida como dolor posterior al estímulo (por ejemplo: ardor, hormigueo, palpitación o entumecimiento) <sup>(6)</sup>.

Paralelamente a la sensibilización central, la suma temporal tiene lugar en las neuronas de segundo orden. Se caracteriza por un aumento progresivo de las descargas eléctricas y, en consecuencia, de la intensidad percibida del dolor como respuesta a estímulos nocivos cortos y repetitivos sobre las fibras C. Esta respuesta puede llegar a ser autosostenida, incluso cuando el evento desencadenante ha cesado, debido a la plasticidad a largo plazo del SNC. La sumación temporal implica la producción de un segundo dolor, que se describe como sordo o quemante, y deja una sensación desagradable después del estímulo <sup>(9)</sup>.

En la siguiente imagen, se muestra un resumen de la fisiopatología propuesta para la FM:

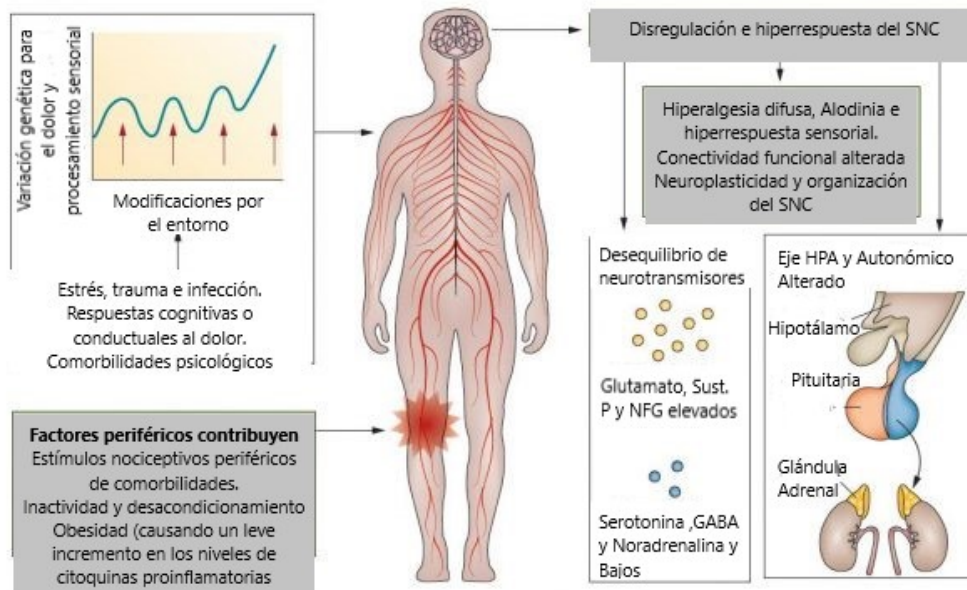


Figura 1: Resume de la fisiopatología de la FM. Traducido de Häuser, W (2015). Potential pathophysiological processes in fibromyalgia. [Figura]. Recuperado de Fibromyalgia. Nature Reviews Disease Primers, 15022.

### 1.1.2 Epidemiología

Respecto a su prevalencia, afecta a un promedio de 2'10% de la población mundial, y un 2'40% de la población española, siendo considerablemente superior en la Comunidad Valenciana con un 3'69% <sup>(11)</sup>.

Presenta un claro predominio en el sexo femenino, siendo la relación de 9:1 con el sexo masculino <sup>(5)</sup>, aumentando la diferencia a medida que pasan los años, donde en mujeres de entre 70-79 años, la FM tiene una prevalencia del 7'4% <sup>(12)</sup>. La edad media en el momento del diagnóstico se encuentra en torno a los 47 años, aunque se calcula que el momento de inicio de los síntomas, ocurre aproximadamente 7 años antes, por lo que la FM es un diagnóstico tardío.

Además, se observa que la FM presenta agregación familiar, siendo el riesgo de sufrirla 8 veces superior entre los familiares de los pacientes ya diagnosticados <sup>(7)</sup>.

### 1.1.3 Manifestaciones clínicas

Respecto a la clínica, los síntomas que presentan los pacientes con fibromialgia son frecuentes e inespecíficos, siendo el principal síntoma el dolor de

características crónicas. Este se caracteriza por dolores osteomusculares, alodinia, hiperalgesia o baja tolerancia al mismo.

Además, se manifiestan otros síntomas asociados como cansancio, alteraciones en el sueño, alteraciones cognitivas o enfermedades psicológicas <sup>(1,3)</sup>, lo que puede favorecer que se superponga con otros síndromes dificultando de esta manera su identificación y la valoración de cómo afecta la enfermedad al paciente <sup>(6)</sup>.

En la siguiente tabla se muestra la diferente sintomatología que puede padecer un paciente con FM <sup>(2,13)</sup>:

*Tabla 1: Manifestaciones clínicas de la FM. Tabla de elaboración propia*

Síntoma	Características
<b>Dolor</b>	Dolor crónico de carácter osteomuscular. Puede ser localizado o generalizado, afectando principalmente al esqueleto axial y/o regiones de puntos sensibles. En ocasiones, el dolor puede ser migratorio.
<b>Cansancio</b>	Fatiga, intolerancia al ejercicio físico
<b>Alteraciones en el sueño</b>	Sueño ligero que resulta poco reparador
<b>Alteraciones cognitivas</b>	Dificultad para concentrarse, pérdida de memoria, dificultades para mantener la atención y realizar tareas que requieran esfuerzo
<b>Alteraciones psicológicas</b>	Alteraciones en el estado de ánimo, depresión, ansiedad
<b>Otras alteraciones</b>	Cefalea, rigidez matutina, trastornos digestivos, sequedad de ojos, mareos y vértigos, dolor mandibular, taquicardia, disfunción sexual, prurito generalizado, dolor en el suelo pélvico y disuria, intolerancia a olores, luz brillante, sonidos, etc.

En relación con las alteraciones cognitivas, tras el estudio realizado por Bartkowska, Samborski & Mojs, 2018 <sup>(13)</sup>, se ha determinado que, pese a que los pacientes que sufren FM cometen más errores en aspectos relacionados con la atención, el aprendizaje, procesos de memorización y la memoria directa, evaluados por el Test de Memoria Visual de Benton, las diferencias que presentan con el grupo control no son significativas. Sin embargo, se observa



que el área de memoria visual y espacial no funciona igual que en los pacientes sanos del grupo control.

#### 1.1.4 Diagnóstico

El principal problema que presenta esta enfermedad es la falta de pruebas para poder valorar de forma objetiva los síntomas que presenta el paciente, quien percibe este hecho como incompreensión que acompaña al dolor, en ocasiones intratable, generando una gran frustración y con ello un agravio del sufrimiento que experimenta <sup>(14)</sup>.

El diagnóstico de esta enfermedad es fundamentalmente clínico, el cual alcanzamos a partir de los datos obtenidos por la anamnesis y a la exploración física. Es necesaria la realización de una analítica amplia para descartar otras patologías.

Actualmente, su diagnóstico se establece haciendo uso de:

1. Criterios de la American College of Rheumatology (ACR) publicados en 1990 <sup>(15)</sup>. Estos se basan en:
  - Dolor crónico persistente de más de 3 meses
  - El dolor debe ser generalizado (3 de los 4 cuadrantes corporales)
  - Debe afectar a ambos lados del cuerpo
  - Debe afectar a zonas por encima y por debajo de la cintura
  - La afectación axial tiene que estar presente
  - 11 de los 18 puntos sensibles deben presentar dolor al realizar 4kg de presión sobre ellos con el dedo pulgar o índice (a modo de ayuda práctica, se establece que se realiza la presión necesaria cuando se produce un cambio en la coloración del dedo del examinador). Los puntos dolorosos se muestran en la siguiente figura:

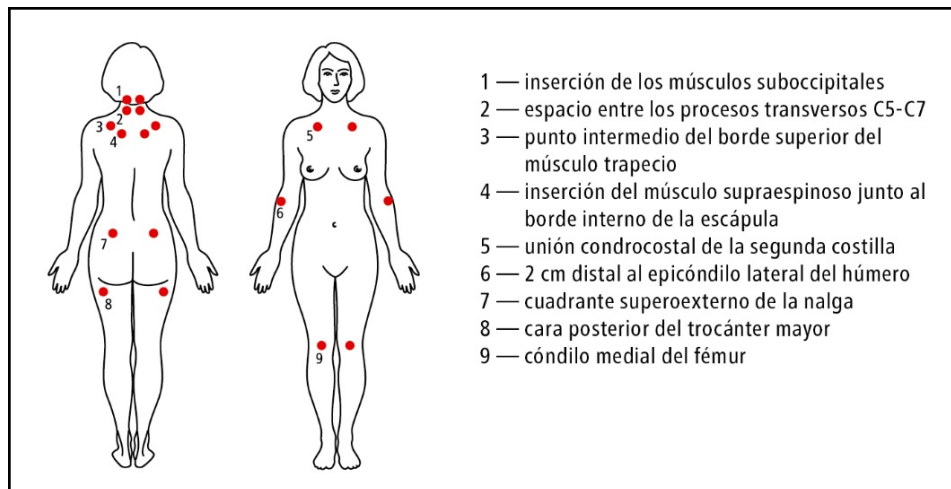


Figura 2: Puntos dolorosos en la FM. Tomado de [www.empendium.com](http://www.empendium.com)

La presencia de dolor en dichos puntos sensibles se valora con una puntuación del 0 al 10, siendo 0 equivalente a presión sin dolor, y 10 un dolor insoportable, donde puntuaciones más altas se correlacionan con mayores niveles de discapacidad.

La presencia de estos criterios ayuda a establecer el diagnóstico de FM, pero previamente, debemos descartar otras posibles enfermedades que generen dolor de características difusas.

2. Criterios ACR 2010 <sup>(16)</sup>: en estos nuevos criterios, no se requiere un examen físico. Se evalúa en función de 19 áreas dolorosas declaradas por el paciente haciendo uso de:

- Índice de dolor generalizado, Widespread Pain Index (WPI), de 0 a 19
- Escala de gravedad de síntomas, Symptom Severity Score (SS-Score), de 0 a 12: permiten evaluar la severidad y la evolución de los pacientes
  - Diagnóstico: WPI  $\geq 7$  y SS-Score  $\geq 5$  o WPI 3-6 y SS-Score  $\geq 9$
- Síntomas presentes desde al menos 3 meses
- Queda descartada otra patología que pudiese explicar los síntomas del paciente



Estos criterios surgieron como una alternativa mejorada de los criterios de 1990, debido a que estos determinaban que la FM era una enfermedad únicamente musculoesquelética, sin tener en cuenta otros síntomas frecuentes en la enfermedad (fatiga, sueño poco reparador, problemas psicológicos, etc). Además, en la práctica clínica, la valoración de los puntos dolorosos suponía un problema debido a que no se realizaba de forma correcta o directamente no se realizaban.

A pesar de esto, se recomienda el uso conjunto de ambos criterios para establecer el diagnóstico sin dejar de lado la exploración física.

### 3. Criterios ACR 2010 modificados (2011) <sup>(17)</sup>:

- Se presenta un método diagnóstico basado en la autocumplimentación por parte del paciente
- Se presentan cambios en la SS-Score, donde se modifica la valoración somática del dolor y se pide al paciente que valore la presencia de los siguientes síntomas en un periodo de 6 meses, obteniendo un resultado de 0 a 3:
  - Presencia o ausencia de dolores de cabeza (0-1)
  - Dolor o calambres en el abdomen (0-1)
  - Síntomas de depresión (0-1)
- La formación de una nueva escala de valoración de Síntomas de la Fibromialgia (FS), compuesta por la combinación de la escala WPI y la SS-Score, teniendo un rango de 0 a 31.

Por tanto, los criterios del 2011 son iguales que los de 2010, por lo que su diagnóstico es el mismo: WPI  $\geq 7$  y SS-Score  $\geq 5$  o WPI 3-6 y SS-Score  $\geq 9$

### 4. Criterios 2016 <sup>(18)</sup>: Surgen de la revisión por parte de Wolfe et al. de los criterios de 2010/2011. Establecen que el diagnóstico de FM se basará en:

- Dolor generalizado, definido como dolor en al menos 4 de las 5 regiones (no se incluye mandíbula, tórax ni abdomen).
- Síntomas a un nivel similar al menos 3 meses
- WPI  $\geq 7$  y SS-Score  $\geq 5$  o WPI 4-6 y SS-Score  $\geq 9$



- El diagnóstico de FM es válido independientemente de otros diagnósticos. La FM no excluye la presencia de otras enfermedades clínicamente importantes.

Al margen de los criterios que establecen el diagnóstico clínico de la FM, contamos con otras pruebas que no son diagnósticas per se, pero que apoyan el diagnóstico, como es el caso de los estudios de neuroimagen mediante Resonancia Magnética Funcional (RMF), en los que se observa cual es la respuesta de los pacientes ante la presión dolorosa y a la estimulación multisensorial no dolorosa (visua-auditiva-táctil) <sup>(19)</sup>. Estas pruebas muestran cambios estructurales en el cerebro de los pacientes que padecen FM. El volumen de materia gris parece estar reducido en áreas relacionadas con el procesamiento del dolor, como el cíngulo, la corteza insular y la prefrontal. Además, estos estudios revelan alteraciones en la conectividad funcional de las áreas cerebrales responsables del procesamiento del dolor y proporcionan apoyo a la desregulación funcional de las vías ascendentes y descendentes del dolor en los pacientes con FM. Estos hallazgos no se han descrito como específicos de FM como para permitir su diagnóstico y continúan en investigación.

#### **1.1.5 Tratamiento**

El objetivo del tratamiento debe ser proporcionar una mejoría de los síntomas y de la calidad de vida del paciente, puesto que no existe un tratamiento curativo. El abordaje de la enfermedad debe ser multidisciplinar, debido a la afectación biopsicosocial de la enfermedad, combinando tratamiento farmacológico con terapias no farmacológicas, presentando un enfoque siempre individualizado en función de los síntomas, comorbilidades y necesidades del paciente <sup>(6)</sup>.

Los tres pilares básicos del tratamiento son el tratamiento farmacológico y medidas no farmacológicas, donde encontramos el ejercicio físico y la mejora de los aspectos psicológicos, sociales y laborales.



En la siguiente figura, encontramos un resumen del algoritmo de tratamiento en la FM:

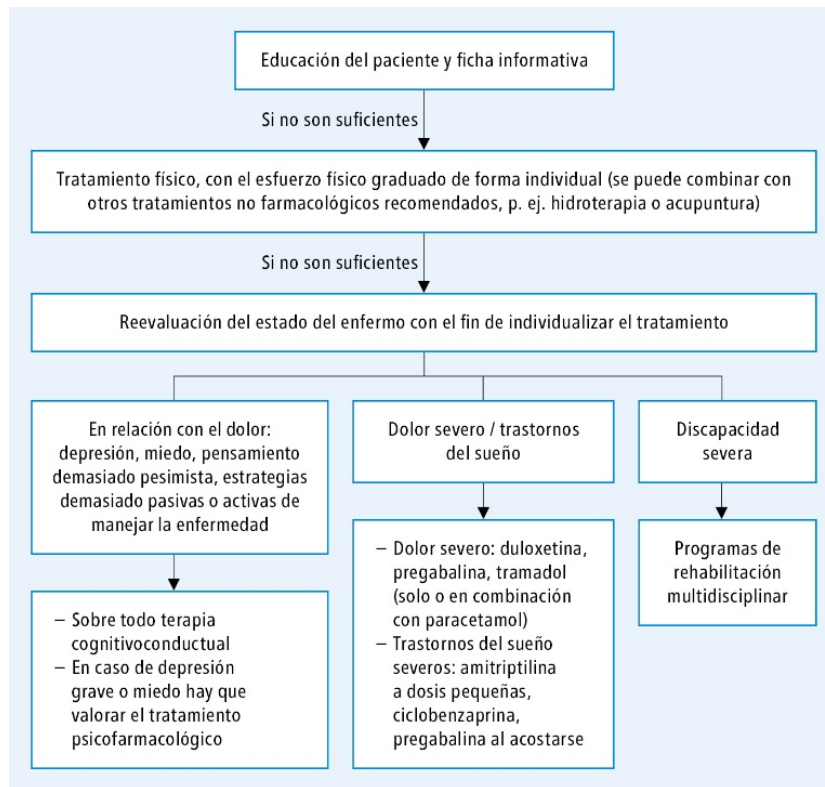


Figura 3: Resumen del tratamiento. Tomado de Ependium.com

- Ejercicio físico: El ejercicio físico es una opción de tratamiento que provoca una gran mejoría en los pacientes que padecen dolor crónico. El ejercicio en estos pacientes se suele centrar en los estiramientos y avanzar de manera progresiva hacia un fortalecimiento de la musculatura y su reacondicionamiento. En la FM pasa al contrario <sup>(20)</sup>. El ejercicio físico aeróbico ha demostrado ser uno de los pilares del tratamiento en cualquiera de sus modalidades (natación, gimnasio, bicicleta, danza, etc), sin evidenciarse la superioridad de un ejercicio frente a otro, pero teniendo presente que debe tratarse de ejercicios de bajo impacto y de intensidad suficiente para poder modificar la capacidad aeróbica <sup>(2,6)</sup>.

A largo plazo, los planes de tratamiento basados en el ejercicio son los que tienen más probabilidades de producir mejoras del dolor y la función <sup>(20)</sup>.

- Abordaje psicológico: una parte fundamental del tratamiento debe ser ayudar a los pacientes a comprender el efecto que tiene su propio pensamiento, las expectativas y las creencias que generan sobre la

presencia y magnitud de sus síntomas <sup>(6)</sup>. Existen actualmente diversas intervenciones psicológicas que han mostrado eficacia en el tratamiento de la FM, permitiendo al paciente un mejor control de sus pensamientos negativos:

- Terapia cognitiva conductual: genera una mejoría en el componente emocional y de los síntomas relacionados con la depresión, la ansiedad, el dolor y el impacto de la enfermedad en la vida del paciente <sup>(2)</sup>.
  - Mindfulness: se trata de una terapia relativamente reciente, pero que ha presentado mejoras significativas en el control de las emociones y la gestión de la ira, la ansiedad generalizada y la depresión post-tratamiento <sup>(21)</sup>.
  - Terapias grupales
- Farmacológico: Las posibilidades de tratamiento con fármacos son muy numerosas, pero la mejor evidencia disponible en cuanto a su eficacia se ha visto solo con algunos antidepresivos, anticonvulsivantes y analgésicos simples <sup>(2)</sup>. A pesar de que se prescriben a menudo para el tratamiento de la FM, los antiinflamatorios no esteroideos (AINES) y los opioides no son una forma eficaz de tratamiento <sup>(6)</sup>.

Se necesitan de varias semanas para que el paciente experimente un beneficio del tratamiento. De entrada, se debe empezar con un único fármaco, y en caso de que no exista respuesta, ya plantear una terapia combinada.

No debe sorprendernos que tras un periodo de tiempo en el que el fármaco es eficaz, este deje de hacer efecto. Para que tenga éxito el tratamiento farmacológico, se debe realizar reevaluaciones periódicas y una posible rotación de los medicamentos.

A continuación, se observa en la siguiente tabla los fármacos que se utilizan para el tratamiento de la FM <sup>(6)</sup>:



Tabla 2: Tratamiento farmacológico en la FM. Tabla de elaboración propia

Grupo farmacológico	Fármacos	Dosis	Beneficios	Efectos adversos
Antidepresivos tricíclicos (AT)	Amitriptilina Ciclobenzaprina	Dosis inferiores a las requeridas para la depresión, escalándose lentamente. A: 10mg a la hora de dormir, hasta 25-50mg C: 10mg a la hora de dormir, hasta 30-40mg	Efecto analgésico independiente de acción antidepresiva. A: reducción del dolor, fatiga y trastornos del sueño. C: control del dolor y trastornos del sueño.	60-70% de los pacientes no lo toleran bien. Eficacia disminuye con el tiempo. A: boca seca, estreñimiento, retención de líquidos, aumento de peso, aturdimiento, posible cardiotoxicidad
Inhibidores de la Recaptación de Serotonina y Noradrenalina (IRSN)	Duloxetina Milnaciprán Venlafaxina	Duloxetina 60mg/día (el más eficaz y usado), iniciándose con 10-15mg/2 veces al día hasta 30 mg/2 veces al día. M: 12'5mg de inicio aumentando gradualmente hasta 50mg/2 veces al día V: 167mg	Presenta mejor tolerancia y menos efectos adversos que los AT. Reducción del dolor entre un 30-50% Mejora de los trastornos del ánimo	D y M: dolores de cabeza, náuseas y diarrea
Anticonvulsivos	Pregabalina Gabapentina	P: inicio con 25-50mg a la hora de dormir, y aumentar hasta 300-450mg/día G: Inicio con 100mg a la hora de dormir hasta 1200-2400mg/día	Reducción del dolor y mejoría de los trastornos del sueño. Conveniente pautarlo en pacientes con problemas de sueño graves.	P: defectos cognitivos, somnolencia, mareos y aumento de peso
Analgésicos	Tramadol	37'5mg/4 veces al día	Control del dolor	



- Nuevas terapias:

- La Liga Europea contra el Reumatismo (EULAR, European League Against Rheumatism) apoyan la inclusión de la terapia con agua caliente, donde en diversos estudios se ha mostrado que reduce el dolor y facilita el ejercicio. Recomiendan la realización del ejercicio durante 1 hora, 3 días a la semana, obteniéndose resultados de reducción del dolor del 30%, mejora de la fuerza, de la función cognitiva y de la calidad de vida <sup>(15)</sup>.
- Dada la importancia de la sensibilidad central en la FM, los enfoques terapéuticos que pueden modificar las actividades neuronales de manera no invasiva, han cobrado interés. Han surgido dos técnicas terapéuticas que se encuentran en estudio, pero que señalan resultados prometedores en la reducción del dolor crónico <sup>(21)</sup>:
  - Estimulación magnética transcraneal repetida (EMTr):
  - Estimulación transcraneal por corriente directa (tDCS)
- Otro tratamiento psicológico prometedor es la Intervención de Reducción del Estrés basada en la atención plena (Mindfulness-Based Stress Reduction Intervention, MBSR) utilizada para gestionar el dolor y el estrés asociado a las enfermedades de larga duración. Esta terapia se basa en llevar la atención y conciencia a la experiencia presente, incluso si es aversiva, sin juzgarla y aceptándola. Se objetivó que la MBSR producía una mejora significativa a corto plazo sobre la calidad de vida y la intensidad del dolor en comparación con la atención habitual que recibe el paciente <sup>(21)</sup>.
- La hipnoterapia, la quiropraxia y otras terapias alternativas como la homeopatía están contraindicadas, con un nivel de recomendación fuertemente en contra <sup>(21)</sup>.

#### **1.1.6 Pronóstico y seguimiento <sup>(2)</sup>**

Como hemos comentado anteriormente, la FM es una enfermedad de curso crónico con fases de mejoría y brotes de reagudización, rara vez se produce la



recuperación completa. Estos brotes están relacionados con factores desencadenantes como situaciones de gran estrés, cambios estacionales o esfuerzos físicos.

En relación con el pronóstico, el problema de la FM se debe a la elevada prevalencia de comorbilidades, lo que supone un mayor número de tratamientos farmacológicos (con sus efectos secundarios que agravan la situación) e incluso de cirugías. Una comorbilidad especialmente frecuente es la psiquiátrica, donde la depresión se asocia hasta en el 70% de los casos, contribuyendo a un empeoramiento en la concepción de calidad de vida. A raíz de esto, se observan tasa de suicidio 4 veces más elevadas en pacientes con FM en relación con el resto de la población.

Muchos aspectos de la vida del paciente se ven deteriorados a medida que evoluciona la enfermedad, como el entorno laboral (con altas tasas de pérdidas de empleo), el familiar (con mayor número de divorcios y abandonos del hogar), y los aspectos económicos, con ingresos inferiores. Todos estos aspectos hacen que, a pesar de que la FM no sea una enfermedad letal, su pronóstico no sea bueno.

Con relación al seguimiento, a pesar de que el diagnóstico se encuentre en manos del reumatólogo, ya que se deben descartar otras enfermedades reumáticas de origen autoinmune o inflamatorio, además de que en numerosas ocasiones la FM se asocia a este tipo de enfermedades y el reumatólogo es el mejor especialista para llevar el tratamiento, el seguimiento se puede realizar por parte del médico de atención primaria.

En casos más graves, el reumatólogo será el encargado de coordinar un equipo multidisciplinar para el abordaje del tratamiento del paciente, formado por psicólogos, psiquiatras, médicos de familia, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y enfermería.

Por otro lado, existen otras herramientas como el Cuestionario Revisado de Impacto de la Fibromialgia (FIQR), con el que se evalúa la calidad de vida relacionada con la salud y la función física, además de evaluar la función cognitiva (memoria). Este es un cuestionario autoadministrado, muy sensible a



los cambios durante el progreso de la enfermedad, por lo que es útil para el seguimiento y el progreso del paciente <sup>(6)</sup>.

Una vez hemos realizado una revisión sobre la FM, explicando detenidamente la clínica de la enfermedad y las numerosas incógnitas que deja, pasamos al otro punto relevante en este estudio: el sufrimiento.

## 1.2 Sufrimiento

### 1.2.1 Definición

En los años 80 se inició un nuevo concepto, encabezado por la médica y filósofa Cicely Saunders precursora de los cuidados paliativos, un movimiento que pretendía enfatizar la necesidad de abordar un nuevo concepto: el dolor total, resaltando cómo esa visión transversal del dolor afecta a todas las dimensiones de la persona: psicológica, social y espiritual del paciente <sup>(22)</sup>.

Fue el profesor Eric Cassell, médico del Hospital Presbiteriano de Nueva York, quien en 1982 planteó una de las primeras definiciones al concepto de sufrimiento: *“es la angustia o el malestar provocado por la amenaza inminente, real o percibida, a la integridad o la continuidad existencial de la persona en su totalidad”*. El mismo Cassell destaca que el sufrimiento es algo que le sucede a las personas, no a los cuerpos, lo que genera en consecuencia un deterioro de la calidad de vida y del bienestar de quien lo padece <sup>(23)</sup>, ya que se trata de una experiencia subjetiva, que se manifiesta de manera individual <sup>(24)</sup>.

Más adelante en 1993 partiendo de la definición elaborada por Cassell, Chapman y Gravin amplían la definición de sufrimiento, considerándola como *“un complejo estado afectivo, cognitivo y negativo, que se caracteriza por la sensación de amenaza a la integridad, de un sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza, y por el agotamiento de los recursos personales para afrontarla”* <sup>(25)</sup>.



De esto podemos extraer que el sufrimiento aparece cuando se percibe una destrucción independiente de la persona y se mantiene hasta que la amenaza desaparece o la integridad de la persona se restablece de alguna manera <sup>(26)</sup>.

La amenaza que percibe el paciente está relacionada con <sup>(27)</sup>:

- La incertidumbre ante el futuro
- La proximidad de la muerte, física y psicosocial
- Las pérdidas, físicas y psicosociales, experimentadas o por experimentar
- El dolor y el resto de los síntomas que producen en sí malestar
- El significado de estos síntomas (gravedad, muerte...)
- La inutilidad de padecer estos síntomas.
- La violencia, la alienación y la pérdida de control experimentadas por los cambios en la vida
- El rol social y familiar de las personas
- Experiencias desagradables derivadas tanto de los síntomas, como de los procesos diagnósticos y terapéuticos.

Los autores anteriormente mencionados comparten la idea de que la discrepancia entre las expectativas personales y el desempeño real es lo que genera una amenaza sobre sí mismo (sobre el paciente) e instaura la intensidad del sufrimiento. Cuando la persona logra disminuir la distancia entre las expectativas y lo logrado, bien sea porque modifica su manera de gestionar el sufrimiento y el manejo del dolor, o trasformando las expectativas, menor será el sufrimiento <sup>(28)</sup>.

Para que exista sufrimiento, deben estar presentes una serie de atributos que son propios del ser humano. Estos son <sup>(28)</sup>:

- Conciencia de sí mismo: la percepción de la totalidad del sí mismo como ser y de los estímulos que le afectan cómo, por ejemplo, la presencia de una enfermedad que le genera cambios y/o limitaciones.
- Sentido del futuro y del pasado: de manera que el sufrimiento afecta tanto a quien es uno en el presente, respecto a lo que era en el pasado o respecto a lo que será en el futuro. El individuo recuerda aquellas actividades que era capaz de hacer antaño y que a raíz de su enfermedad ya no puede hacer, o no podrá realizar.



- Identidad personal: el sufrimiento afecta a la continuidad existencial, es necesario un reconocimiento de quien se es, es decir, una identidad conformada.
- Preocupación por la conservación de dicha identidad: el paciente tiene miedo de perder aquello que le identifica, lo que le hace único, a causa de la enfermedad que padece, y esto les genera sufrimiento.

En resumen, podemos establecer que el sufrimiento es un estado de distrés más o menos permanente que es experimentado por el paciente en el contexto de una sociedad y cultura concreta, al hacer frente a la percepción de una amenaza capaz de generar daños e incluso destruir la integridad física y psicosocial del paciente, ante la cual se siente vulnerable e indefenso <sup>(27)</sup>.

### 1.2.2 Diferencia entre sufrimiento y dolor

Actualmente, la relación entre dolor y sufrimiento continúa siendo controvertida. Estos dos conceptos suelen emplearse como si se tratase de sinónimos, pero en realidad no lo son.

Desde el punto de vista médico clásico, se cree que al tratar el dolor y llevar a cabo un control de los síntomas, se está haciendo un control también del sufrimiento (puesto que consideran que el sufrimiento es derivado en su mayoría de síntomas físicos), pero en realidad, puede existir dolor sin sufrimiento y sufrimiento sin dolor <sup>(27,29)</sup>.

El dolor se refiere a la presencia de síntomas físicos desencadenados a nivel fisiológico a partir de diversos estímulos. La Sociedad Española del Dolor, a partir de la definición de la International Association for the Study of Pain (IASP), entiende el dolor como una “experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a una lesión presente o potencial” <sup>(23)</sup>.

El sufrimiento aparece cuando el dolor rebasa, supera y trasciende al componente físico y afecta a todas las dimensiones del ser humano. Esto, en muchas ocasiones dependerá de la interpretación personal e intransferible que cada persona haga de los acontecimientos y de la enfermedad <sup>(26)</sup>.





Si volvemos a la definición de “dolor total” dada por Cecil Saunders comentada en el apartado anterior, vemos como se pretende establecer un enfoque bio-psico-social y espiritual para abordar a los pacientes que sufren de dolor por enfermedades crónicas, principalmente oncológicas.

Se llamó “dolor total” a la unión de los componentes físicos (biológicos), psicológicos, sociales (incluyendo a la familia) y espirituales, refiriéndose a la idea de trascendencia que tiene cada ser humano <sup>(28)</sup>.

Desde un punto de vista neurobiológico, estudios recientes parecen revelar que el dolor nociceptivo (físico) y el sufrimiento en relación con los aspectos sociales y emocionales producen la activación de las mismas áreas cerebrales, siendo percibido y modulado en las mismas zonas. Esto nos podría indicar que, a nivel cerebral ambas vivencias producen una misma respuesta fisiológica y que, desde este punto de vista, ambas vivencias son expresiones de la actividad de las mismas áreas topográficas <sup>(28)</sup>.

Esto, desde el punto de vista de la psicología no es así. Como afirman Chapman y Gravin, “el sufrimiento, como amenaza de la integridad del sí mismo, comprende una disparidad entre lo que uno espera de sí mismo y lo que uno hace o es” <sup>(28)</sup>.

Recordando la definición de sufrimiento, destacamos que ambos conceptos son considerados una respuesta por parte del individuo ante una amenaza. La diferencia reside en que el dolor se asocia a la amenaza de la integridad física, mientras que el sufrimiento dependerá en gran medida de la interpretación que se haga de dicha amenaza o daño percibido a la integridad, es decir, como se procesa la experiencia del dolor <sup>(28)</sup>.

### **1.2.3 Dimensiones**

En los últimos años, se ha ido imponiendo el enfoque de un abordaje biopsicosocial al paciente, tratándolo como una persona y no como un mero portador de una enfermedad o discapacidad. El conseguir aliviar el dolor o el sufrimiento del paciente, puede afectar a cualquier aspecto de la vida de este.



Las personas tienen sentimientos que influyen en la manera en que experimentan el mundo y establecen relaciones con los demás, modelando en determinadas situaciones la forma en la que se entiende la enfermedad y el cómo afrontarla <sup>(30)</sup>.

El doctor en filosofía y teología Francesc Torralba, considera que el ser humano es vulnerable en todas sus dimensiones. Es vulnerable físicamente porque está sujeto a la enfermedad, al paso del tiempo y al dolor, y se hace evidente cuando el ser humano piensa sobre ello, siendo consciente de que es finito y limitado <sup>(29)</sup>.

Esas dimensiones a las que hace referencia Torralba son la emocional/psicológica, la física (en la que incluiríamos el dolor), la social y la espiritual (o cognitiva). Cuando una de estas dimensiones se ve afectada, a pesar de ser independientes unas de otras, tienden a presentar un efecto aditivo, haciendo que se vean afectadas las otras esferas y dando como resultado el sufrimiento total en el enfermo y en su familia, por lo que el abordaje terapéutico debe ser mediante un ejercicio de evaluación y manejo integral <sup>(23)</sup>.

El sufrimiento puede estar desencadenado por cualquier aspecto en relación con las dimensiones de la persona y la enfermedad, especialmente en fases avanzadas de esta. Esta no es la única causa, también se encuentran dentro de estos desencadenantes: los roles sociales, la relación consigo mismo y la familia, la relación con una fuente de significado transpersonal y trascendental, etc. <sup>(25,26)</sup>.

Las esferas o dimensiones que se ven afectadas por el sufrimiento son:

- Física/biológica: Aquí existen una serie de síntomas que varían en intensidad y en frecuencia, donde el que se suele presentar principalmente es el dolor, pero también se encuentran la fatiga, la disnea, la anorexia, la astenia, el insomnio o el estreñimiento. La asociación de estos síntomas es bastante frecuente, lo que afectará al bienestar y a la calidad de vida de cada paciente. Se incluye también la pérdida de autonomía a causa de la enfermedad y la necesidad de depender de otros <sup>(25)</sup>.

- Psicológica: Dentro de esta existen un gran número de causas que pueden provocar sufrimiento como son la ansiedad, el grado de estrés, el miedo, la depresión, el temor a la muerte, alteraciones de la autoimagen, la preocupación por la pérdida de la funcionalidad, el sentimiento de culpa a causa de la enfermedad o el sentirse como una carga para los cuidadores, preocupación por los familiares después de la muerte, el temor al dolor y a ser abandonados una vez se aproxime la hora de la muerte, y la pérdida de la autonomía <sup>(25)</sup>. Son determinantes en esta dimensión las experiencias personales previas y los recursos con los que cuenta el paciente para afrontar la situación ya que, si el paciente percibe que no es capaz de hacerle frente a la amenaza por carecer de capacidad para ello, el sufrimiento puede verse exacerbado <sup>(23)</sup>.
  
- Social: el sufrimiento no es solo la experiencia de un individuo aislado, sino una experiencia vivida en el seno de una sociedad y de una cultura determinada, que influye e interfiere en cómo la persona experimenta y expresa el sufrimiento <sup>(29)</sup>. Dentro de este grupo también se incluyen los aspectos económicos, el trabajo (donde el paciente puede sentirse impotente al no poder seguir al frente del mismo a causa de su enfermedad y tener que relegar en los demás), la presencia de una red de apoyo para el cuidado físico y el soporte emocional del paciente y de su familia. Hay que tener presente que la familia es el soporte fundamental del paciente, y también es receptora del sufrimiento del paciente, lo que le genera sufrimiento, por eso es importante también el cuidado de la familia <sup>(31)</sup>.

Es muy importante mantener una buena relación y comunicación empática con el paciente y su familia (por parte del equipo médico) para saber cuáles son las preocupaciones y necesidades que presenta, y poder acompañar al paciente en el proceso de aceptación de su situación, ya que se ha comprobado que el no ser claros, no explicar adecuadamente los tratamientos y sus efectos adversos son fuentes de angustia y sufrimiento, dificultando la adaptación a la situación <sup>(23)</sup>.



- Espiritual: Esta dimensión es la más compleja de todas. Aquí se produce la integración e interpretación de las vivencias que tienen lugar en las otras esferas y se les da un sentido global. El problema que presenta la valoración de esta dimensión es que no se puede sistematizar la detección de las necesidades espirituales, puesto que esta dimensión supone el mundo más íntimo de una persona, donde residen sus valores y creencias religiosas <sup>(31)</sup>.

Durante el transcurso de la enfermedad, se pueden presentar crisis de valores, tanto en el paciente como en la familia. Se ha observado que aquellos pacientes que tienen recursos espirituales y religiosos tienen mayor facilidad para superar su situación y encontrarle un sentido <sup>(23)</sup>.

En esta esfera encontramos preocupaciones relacionadas con la desesperanza, la pérdida de sentido, la desilusión, el remordimiento, la indefensión ante la muerte, la desesperanza y la pérdida de sentido de la vida <sup>(25)</sup>.

En los pacientes que sufren, tanto el dolor como el sufrimiento se convierten en un muro entre ellos y el resto del mundo, incluyendo a su familia, sus amigos e incluso el personal sanitario. Supone una barrera en la comunicación, interfiriendo en las relaciones, en las emociones y en la vida en general. Es importante el abordaje multidisciplinar del paciente para ayudarle en la gestión y el procesamiento de su sufrimiento, brindándole apoyo y aportándole las herramientas necesarias para que sea capaz de ir poco a poco gestionando su dolor y su sufrimiento <sup>(32)</sup>.

Por ello, el investigar sobre el sufrimiento y contar con una herramienta que permita llevar a cabo una valoración del sufrimiento emocional nos ayudaría a determinar cuáles son las actitudes y las acciones que hay que llevar a cabo para así acompañar y ayudar en función de las necesidades y la situación en la que se encuentre el paciente <sup>(29)</sup>.

Poder determinar en cada paciente el “peso” y la “aportación” de cada una de estas esferas a su vivencia de sufrimiento ayudará a los profesionales sanitarios



a poder abordar el sufrimiento de sus pacientes más allá de la dimensión física (dolor u otros síntomas angustiantes).

## **2. Justificación del estudio**

Eric J. Cassell definió el sufrimiento en 1982 como “un malestar generado por la amenaza inminente, percibida o actual, a la integridad o la continuidad existencial de la persona” <sup>(24)</sup>.

El sufrimiento puede ser causado por múltiples factores, entre ellos físicos, psicológicos, socioculturales y espirituales. Los diferentes componentes del sufrimiento tienden a tener un efecto aditivo, y a pesar de que estos pueden ser independientes, es común encontrar que la persistencia de alguna de las causas del sufrimiento genere o exacerbe otros aspectos del sufrimiento total en el paciente <sup>(29)</sup>.

Cuantificar el grado de sufrimiento de un paciente y su perfil, es decir, la aportación de cada una de las dimensiones del sufrimiento humano en la vivencia global de sufrimiento en un paciente determinado, en un momento en particular, nos permitirá diseñar una estrategia terapéutica “ad hoc” para cada paciente. De este modo, dispondremos de una herramienta que nos permita intervenir, de una forma específica, en cada una de las diferentes dimensiones del sufrimiento para conseguir el máximo impacto en la mejora de la vivencia global de este que experimenta cada paciente en particular.

Existe numerosos estudios que muestran la importancia de considerar y tratar los factores psicológicos y los trastornos psiquiátricos como comorbilidades de la fibromialgia, que afectan el manejo del dolor <sup>(21)</sup>. Cassell promulgaba que era necesario conocer estos aspectos que preocupaban al paciente, y le generaban sufrimiento, puesto que pueden ser cambiados y/o modificados, afectando de esta manera la experiencia en el que el paciente percibe su enfermedad, reduciendo por tanto su nivel de sufrimiento <sup>(23)</sup>.



No se han desarrollado instrumentos que valoren y midan de manera específica el sufrimiento y su intensidad debido a que este es totalmente subjetivo y está sujeto a diferentes variaciones de índole social, cultural, emocional y espiritual <sup>(33)</sup>. No obstante, la necesidad de aliviar, y en caso de que sea posible, eliminar el sufrimiento, nos alienta a la búsqueda de técnicas o herramientas aplicables a la práctica clínica que nos ayuden a detectar el sufrimiento <sup>(27)</sup>.

En la actualidad este tipo de valoración se lleva a cabo mediante el uso de diversos métodos de evaluación como la Escala Visual-Analógica (EVA) y el uso de la entrevista clínica y de las habilidades de comunicación del médico como principal herramienta de análisis, las cuales, en muchas ocasiones son insuficientes a la hora de tratar con pacientes que les hacen frente a situaciones de sufrimiento <sup>(34)</sup>.

Bayés planteó dos preguntas a introducir durante la entrevista clínica: una valoración subjetiva del paso del tiempo para el paciente durante el transcurso de su enfermedad que nos permiten realizar una aproximación al grado del sufrimiento que experimenta el paciente y, por otro lado, aclarar la respuesta dada <sup>(35)</sup>. En este caso, es el médico el encargado de interpretar el grado de sufrimiento del paciente, con el riesgo que implica esa valoración subjetiva, estando su detección basada en la intuición y en las habilidades del profesional para percibir el comportamiento externo del paciente (lenguaje no verbal; expresión facial, postura del cuerpo, manifestaciones de tristeza, etc) y por otro lado escuchar sus necesidades y demandas. En esta situación, los miembros del equipo sanitario tienden a minusvalorar el sufrimiento de algunos grupos de enfermos, entendiéndose como algo normal dentro del proceso de la enfermedad <sup>(36)</sup>.

El presente estudio, incluido dentro de la línea de investigación del sufrimiento por parte del grupo de investigación “Investigación básica y clínica en dolor”, tiene como fundamento el diseñar un instrumento que permita la medición y descripción del perfil de sufrimiento de cada paciente, con la intención de poder diseñar intervenciones específicas para cada paciente en función de su perfil particular de sufrimiento, y de este modo, interviniendo en todos los aspectos involucrados, obtener la máxima eficiencia de las medidas terapéuticas encaminadas a disminuir el sufrimiento de los pacientes.



Se pretende realizar un análisis del sufrimiento asociado a una enfermedad crónica, en este caso la fibromialgia, para establecer un perfil de sufrimiento en los pacientes que padezcan esta enfermedad. La información para poder alcanzar este objetivo es obtenida gracias al empleo de la encuesta de Sufrimiento Asociado a Enfermedad Crónica (SAEC), de elaboración propia, para facilitar el abordaje y el tratamiento del mismo, buscando la calidad de vida del paciente.

### **3. Hipótesis y objetivos**

#### **3.1 Hipótesis**

La utilización de la encuesta SAEC permite evaluar y determinar un perfil de sufrimiento particular en pacientes con fibromialgia.

#### **3.2 Objetivos**

El estudio presenta los siguientes objetivos:

- **Objetivo principal:**
  - Definir las dimensiones humanas más afectadas por el sufrimiento en pacientes con fibromialgia.
- **Objetivos secundarios:**
  - Cuantificar la importancia de cada una de las dimensiones humanas en el sufrimiento de pacientes con fibromialgia
  - Determinar un perfil de sufrimiento específico en pacientes con fibromialgia

### **4. Material y métodos**

#### **4.1 Diseño del estudio**

El diseño del estudio es:



- Observacional: en el estudio no se realiza ninguna intervención por parte de los miembros del grupo de investigación. Se limita a medir las variables que se definen en el estudio.
- Transversal: la valoración del paciente se realiza en un momento puntual de su vida, sin realizar un seguimiento posterior de su situación.

#### 4.2 Población de estudio

Este estudio se ha realizado en pacientes diagnosticados de fibromialgia que formen parte de la Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia (AVAFI) y de la Asociación Grupo Apoyo Mutuo Fibromialgia (AGAMFI)

#### 4.3 Criterios de selección

- **Criterios de inclusión:**
  - Pacientes mayores de 16 años
  - Pacientes diagnosticados de fibromialgia
  - Pacientes que viven en la Comunidad Valenciana
  - Pacientes que comprenden, aceptan y firman el consentimiento informado
- **Criterios de exclusión:**
  - Pacientes con comorbilidades importantes

#### 4.4 Variables principales

Las variables principales que se contemplan en el estudio son las plasmadas en la encuesta y que se agrupan en 4 dimensiones:

- Física:
  - Dolor físico
  - Cansancio o fatiga
  - Dificultad para dormir
  - Problemas de atención
  - Concentración o memoria





- Limitaciones en las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) normales para la edad
- Cambios físicos en la imagen personal que generan disgusto
- Psicológica/Emocional:
  - Tristeza
  - Ansiedad
  - Infelicidad
  - Culpabilidad por la situación en la que se encuentra
  - Autoestima disminuida
  - Impotencia por la condición de enfermo
  - Sentimiento de carga para los demás
  - Sensación de que el tiempo pasa lento
- Socio-laboral:
  - Problemas con el entorno familiar
  - Problemas con el entorno social
  - Sentimiento de incomprensión por los demás
  - Insatisfacción con la respuesta del sistema sanitario ante la enfermedad
  - Problemas con el trabajo o los estudios
  - Problemas con la pareja
  - Problemas económicos para el enfermo y su familia. En este apartado se solicita el nivel de ingresos económicos debido a que, en función de la situación económica en la que se encuentre el paciente, puede presentar mayor o menor recursos para hacer frente a su enfermedad.
- Espiritual:
  - Dificultad para mantener la paz interior y equilibrio
  - Sentimiento de incapacidad para superar la situación
  - Dificultad para encontrar sentido a la vida
  - Preocupación por la soledad/aislamiento
  - Disminución de la esperanza de alcanzar la felicidad



- Preocupación con la idea de la muerte.

#### **4.5 Variables secundarias**

Dentro de las variables secundarias, encontramos las siguientes:

- Edad
- Sexo
- Nivel máximo de estudios alcanzados
- Ingresos mensuales netos
- Situación laboral actual
- Calidad de vida
- Limitaciones en la vida diaria

#### **4.6 Intervenciones/procedimientos a realizar**

Para llevar a cabo este proyecto, se ha contactado con la presidenta de la asociación AVAFI y la secretaria general de AGAMFI para solicitar su participación en la investigación. Ambas, tras ser informadas de lo que consistía el proyecto mediante la hoja de información al paciente (Anexo 1) y de haber firmado el documento de aceptación de colaboración en nombre de sus respectivas asociaciones (Anexo 2), se pusieron en contacto con los diferentes miembros que conforman las respectivas asociaciones para la divulgación de la encuesta SAEC y del proyecto, proporcionada en formato Google Forms, en modo cuestionario, recalando que esta encuesta se cumplimenta de manera anónima y altruista por los miembros que deseen participar.

Todos los datos han sido recogidos a través de la encuesta en formato Google Forms a causa de la situación actual de pandemia por SARS-COV2, que ha impedido la reunión presencial de los miembros en sus centros.

#### **4.7 Diseño de la encuesta**

La encuesta SAEC (Anexo 3) está formada por 2 apartados claramente diferenciados:



En primer lugar, una primera parte donde se presenta una serie de preguntas que corresponde a cuestiones de índole sociodemográfica y son descriptivas, para contextualizar la situación en la que se encuentra el paciente. Las variables sobre las que se pregunta a los participantes son: sexo, edad, nivel máximo de estudios alcanzados, ingresos mensuales netos en el hogar, situación laboral actual, la enfermedad crónica que padece (en este caso, fibromialgia) y desde cuando la padece.

Por otro lado, la Escala de Sufrimiento propiamente dicha, en el que se incluyen 26 ítems que permiten valorar las esferas física, psicológica, socio-laboral y espiritual del paciente que responde la encuesta. Esta parte es la que se somete a la validación de contenido.

La validación de contenido está realizada por un comité de expertos multidisciplinar formado por 13 profesionales con destacada solvencia en las cuatro dimensiones que componen dicho cuestionario (física, psicológica, socio-laboral, espiritual). En este panel de expertos está compuesto por: dos psicólogos sociales, un psicólogo clínico, un psicólogo especialista en el tratamiento del dolor, un trabajador social, un educador social, un sociólogo, un antropólogo, un sacerdote diocesano, dos médicos especialistas (uno en cuidados paliativos y otro en oncología), un teólogo- abogado y, por último, un antropólogo- enfermero.

La escala original propuesta para la evaluación de contenido contaba con 24 ítems. Esta escala fue remitida a cada uno de los expertos por correo electrónico, junto con las instrucciones de evaluación y la plantilla de respuestas.

El papel de los expertos consistía en valorar cada uno de los ítems en función de su cualidad en la escala, calificándolos como *esencial*, *útil pero prescindible* o *innecesario*; asociar cada uno de los ítems a una de las cuatro dimensiones del sufrimiento (físico, psicológico, social y espiritual); por último, valorar cada ítem según su claridad y representatividad en una escala Likert de 4 alternativas, siendo 1 poco representativo y 4 muy representativo.



La metodología de análisis de la validez de contenido de la escala ha sido la determinación del *Índice de Validez de Contenido* (ICV), especificado en la clásica investigación de Lawshe <sup>(37)</sup>, con la modificación operada por Tristán <sup>(38)</sup>, la más comúnmente utilizada para este tipo de valoración. Por otro lado, se estudió el *Índice de Validez Factorial*, ideado por Rubio et al. <sup>(39)</sup>, que complementa al trabajo de Lawshe mediante la determinación adicional de un *Índice de Fiabilidad de Acuerdo Interjueces* (IRA) y un *Índice de Validez Factorial* (FVI) propiamente dicho. Los umbrales de determinación de los índices son los que a continuación se relacionan:

- Índice de Validez de Contenido (ICV): Promedio de todos los Ratio de Coeficiente de Validez Modificado (CVR'), donde se consideran oportunos los ítems con un valor de CVR'  $>0.58$ . Para tener una escala valida, el ICV debe ser  $>0.58$ .
- Índice de Validez Factorial (FVI): Promedio del porcentaje de aciertos de los jueces en la adjudicación del ítem a su dimensión.
- Índice de Fiabilidad de Acuerdo Interjueces (IRA): porcentaje de ítems con acuerdo del 80% o más entre los expertos que puntúan el ítem con un 3 o un 4 de claridad y representatividad

Posteriormente, se convocó a los expertos para una reunión virtual para exponer los resultados de evaluación de la escala, además de cuestiones relativas a la misma para optimizar su validez. Los resultados obtenidos fueron:

- ICV': 0.64
- IRA: 0.58
- FVI: 74.31

Tras esta primera reunión, 4 de los ítems iniciales de la escala fueron sustituidos por otros que los expertos consideraron de mayor interés para alcanzar el objetivo planteado de valoración del sufrimiento debido a que obtuvieron puntuaciones bajas de CVR'. Además, se añadió un ítem nuevo obteniendo una segunda versión con 25 ítems.



Tras esta reunión, se reevaluó la segunda versión siguiendo los mismos parámetros empleados anteriormente.

Como resultado de la evaluación de la segunda versión de la escala, se aprueba la validez de contenido con un Índice de Validez de Contenido que alcanza el 0.74. Los resultados de los CVR' para 21 de los 25 ítems superan el 0.58 necesario para que se califiquen como válidos.

Por otro lado, el Índice de Fiabilidad del Acuerdo Interjueces alcanza un valor de 0.72, lo que significa que en el 72% de los ítems (18 de 25), el 80% de los expertos puntúan con 3 o 4 puntos de claridad y representatividad el ítem correspondiente (dentro de los ítems con puntuaciones de 3 o 4 puntos, se obtiene un resultado de acuerdo del 87.08%).

Además, la puntuación media de valoración de los ítems ascendió a 3'42 puntos sobre 4.

Por último, el Índice de Validez Factorial obtiene un resultado de 71.38%, lo que significa que hay una buena asignación de los ítems a las dimensiones correspondientes.

Como resultado de esta segunda reunión, se obtiene la validez de contenido de la encuesta, además de añadir un nuevo ítem a la escala validada. Este ítem es propuesto por uno de los jueces, y se entendió de mucho interés por los investigadores. Este ítem no altera en modo significativo su validez ni robustez, obteniendo una escala final de 26 ítems.

Por otra parte, la encuesta incorpora una escala de valoración cuantitativa del sufrimiento autopercebido durante los últimos 3 meses por parte de los usuarios de esta puntuado en una escala Likert del 0 al 10.

Finalmente, obtenemos una encuesta compuesta por 10 apartados que establecen las variables sociodemográficas, la valoración general del sufrimiento y la escala de sufrimiento. Al final de la misma se encuentra un apartado donde



se puede expresar de manera libre lo que se considere oportuno en relación con la evaluación del sufrimiento que ocasiona la enfermedad.

La valoración de estas dimensiones de sufrimiento (física, psicológica, social y espiritual), las principales del ser humano nos proporcionan como resultado final un perfil específico de paciente que padece fibromialgia. Además, se valora como afecta el sufrimiento en cada una de estas esferas durante el proceso de la enfermedad.

Debemos recalcar que las encuestas son completamente anónimas, sin requerir la identificación del paciente en ningún momento.

#### **4.8 Limitaciones del estudio**

Las limitaciones de este estudio residen en que la población de la que se extrae la muestra se limita a dos asociaciones de la Comunidad Valenciana. Además, en primera instancia, se pretendía realizar las encuestas de manera combinada: presenciales, mediante papel, acudiendo a las asociaciones y por formato online haciendo uso de Google Forms.

A causa de la situación actual de pandemia debido al SARS-COV2, las asociaciones con las que se ha contactado para la participación en el proyecto han visto reducidas sus actividades presenciales, dejando de acudir al centro de reuniones, por lo que no ha sido posible la visita presencial al centro impidiendo recabar más datos, ya que hay pacientes que no se manejan correctamente con las nuevas tecnologías.

Por otro lado, el término “sufrimiento” no se encuentra incluido entre la terminología de Mesh ni Desc, dificultando de esta manera la búsqueda de información sobre el tema de estudio.

#### **4.9 Análisis estadístico y cálculo del tamaño muestral**

La información obtenida ha sido sistematizada en una base para análisis de datos (Excel y Spss) con la necesaria preparación y codificación de las variables para su posterior análisis estadístico.



En el caso de las variables discretas, el análisis es realizado de forma descriptiva mediante valor absoluto y porcentaje.

Para las variables continuas, la descripción estadística contempla el análisis de tendencia central y dispersión, con media y desviación típica, mediana, moda, intervalo de confianza para la media, varianza, rango, rango intercuartílico y coeficiente de variación.

La comparación de variables tiene a la determinación de modelos de regresión logística y lineal. Para la comparación de medias en variables cuantitativas que presenten normalidad se utiliza el test t de Student en el caso de dos distribuciones o el ANOVA en el caso de tres o más distribuciones. Para la determinación de la normalidad se utiliza el test de bondad de ajuste de Kolmogorov-Smirnov.

La relación entre variables cuantitativas se estudia mediante el coeficiente de correlación de Pearson o Spearman. Para las pruebas se aceptará un nivel de significación inferior a 0.05 en contraste bilateral.

En el caso concreto de la Escala SAEC, las puntuaciones asignadas a la escala se analizarán de acuerdo con las cuatro dimensiones identificadas: sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual, partiendo de la homogeneidad de sus pesos relativos. El análisis matemático de la escala se realizará siguiendo los parámetros anteriormente descritos.

En relación con la selección de participantes, se realizará mediante muestreo aleatorio simple para  $p=q=50$  y nivel de confianza del 95%.

Se aceptará un máximo de error muestral del 5 por ciento, con una N total esperada para las muestras de FM entre 100 y 380 personas. La muestra final con la que contamos para realizar el estudio es de 125 pacientes.

Todas las personas participantes son residentes en la Comunidad Valenciana y tienen diagnósticos bien establecidos de FM.



#### 4.10 Aspectos éticos

El principal aspecto desde el punto de vista ético a revisar es el uso, tratamiento y protección de datos de los pacientes.

Siguiendo la Declaración de Helsinki promulgada por la Asociación Médica Mundial (AMM), como una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos <sup>(40)</sup>, esta investigación busca comprender mejor que esferas de la vida de los pacientes se ven afectadas por la enfermedad para poder mejorar las intervenciones terapéuticas y diagnósticas en la fibromialgia, remarcando en todo momento que el objetivo de esta investigación no debe tener primacía sobre los derechos e interés de la persona que participa en la investigación, respetando al individuo en todo momento, y su derecho a la autodeterminación y a la toma de decisiones una vez se les ha informado de todos los aspectos de su participación en dicho estudio.

La única intervención programada en el estudio con los pacientes es la realización de la encuesta, que es auto-administrada y completamente anónima.

De esta manera está asegurado el respeto absoluto a la intimidad del paciente. Al inicio de la encuesta, aun siendo totalmente anónima, el paciente debe marcar una casilla en la que acepta su participación en esta encuesta y el uso de los datos obtenidos exclusivamente con el objetivo del presente estudio.

La información es recogida de manera anónima, y tratada de acuerdo con la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales y la Ley 1/1982, de 5 de mayo, sobre el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen, así como la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica.

Añadir que este estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de la Universidad Católica de Valencia, en la reunión que tuvo lugar el 18 de febrero de 2021 (Anexo 4).



## 5. Resultados

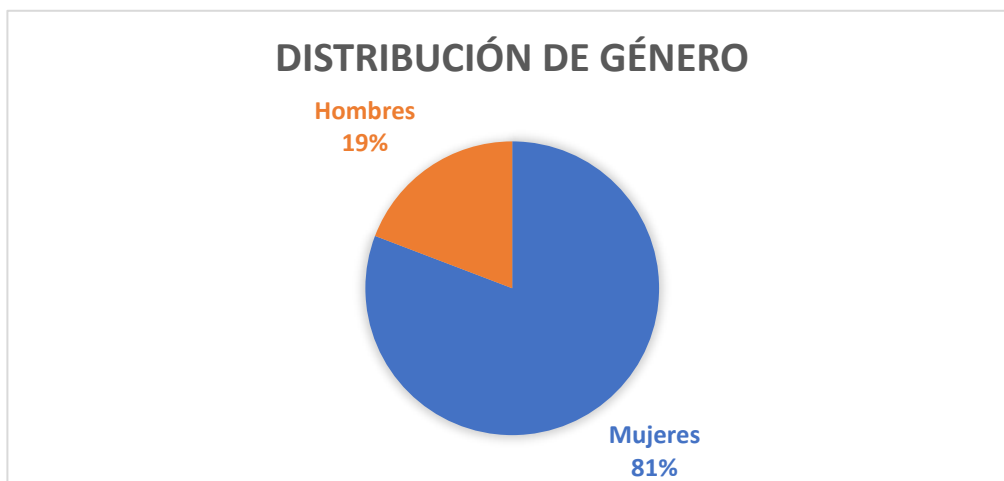
### 5.1 Descripción de la muestra

Los datos obtenidos a través de la encuesta SAEC nos dejan una muestra compuesta por 125 pacientes, todos ellos miembros de las asociaciones AVAFI y AGAMFI. Dentro de la misma, se recaban una serie de datos para establecer el perfil del paciente, como son: el género, la edad, el nivel máximo de estudios alcanzado, su situación laboral, nivel de ingresos y la cronicidad de la enfermedad.

A continuación, se detalla cómo se distribuye la muestra dentro de cada uno de estos aspectos.

#### 5.1.1 Distribución de la muestra por género

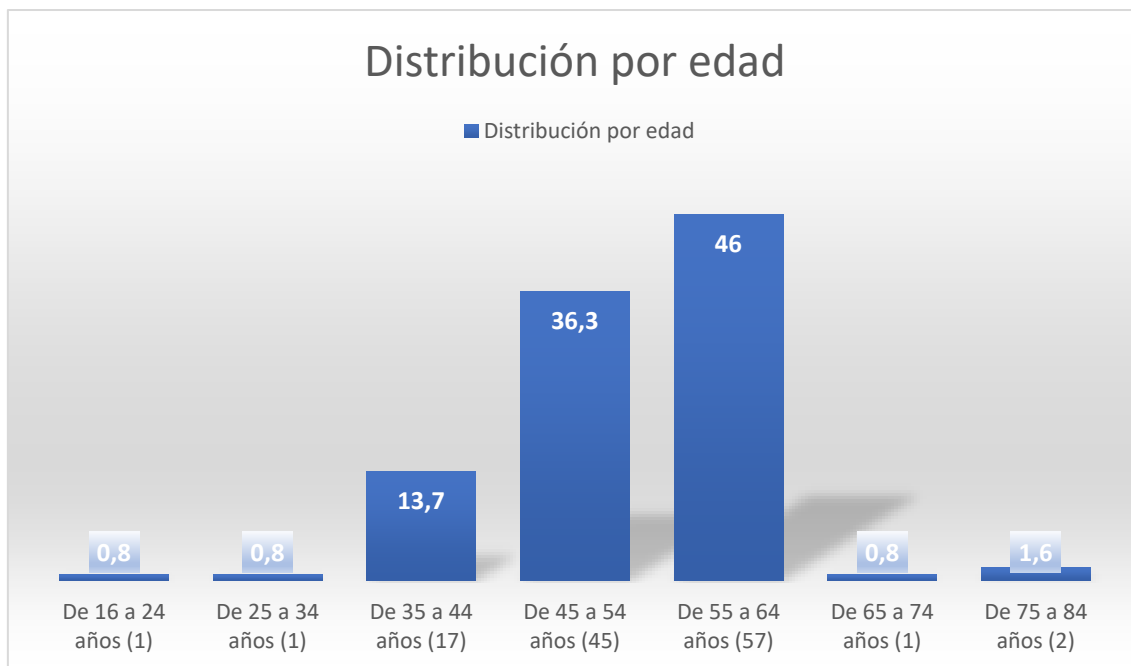
De los 125 pacientes, encontramos que la gran mayoría de los participantes son mujeres, siendo 101 (80.8%) frente a 24 hombres (19.2%).



Gráfica 1: Distribución de la muestra en función del género

#### 5.1.2 Distribución de la muestra por edad

En relación con la edad, se distribuye la muestra en 7 grupos:

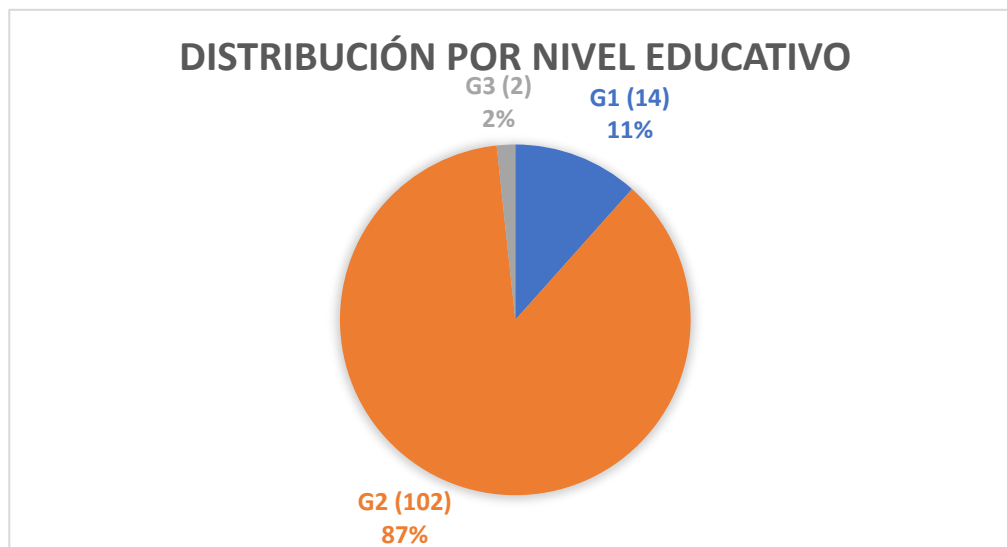


*Gráfica 2: Distribución de la muestra por edad. Datos expresados en porcentaje. Entre paréntesis, el número de participantes.*

### 5.1.3 Distribución de la muestra por nivel educativo

Dentro del bloque del nivel educativo hemos diferenciado 3 grupos que aglutinan a los pacientes con los siguientes criterios:

- GI: pacientes que no saben ni leer ni escribir y los que han cursado como nivel máximo de estudios educación primaria de manera completa o incompleta.
- GII: pacientes que han cursado la ESO (Educación Secundaria Obligatoria) de manera completa o incompleta, Bachillerato, o que han realizado formación profesional en grado medio o superior.
- GIII: por último, en este grupo se encuentran los pacientes que han realizado estudios universitarios.



Gráfica 3: Distribución de la muestra por nivel educativo. Datos expresados en porcentaje.  
Entre paréntesis, el número de participantes.

#### 5.1.4 Distribución de la muestra por la situación laboral

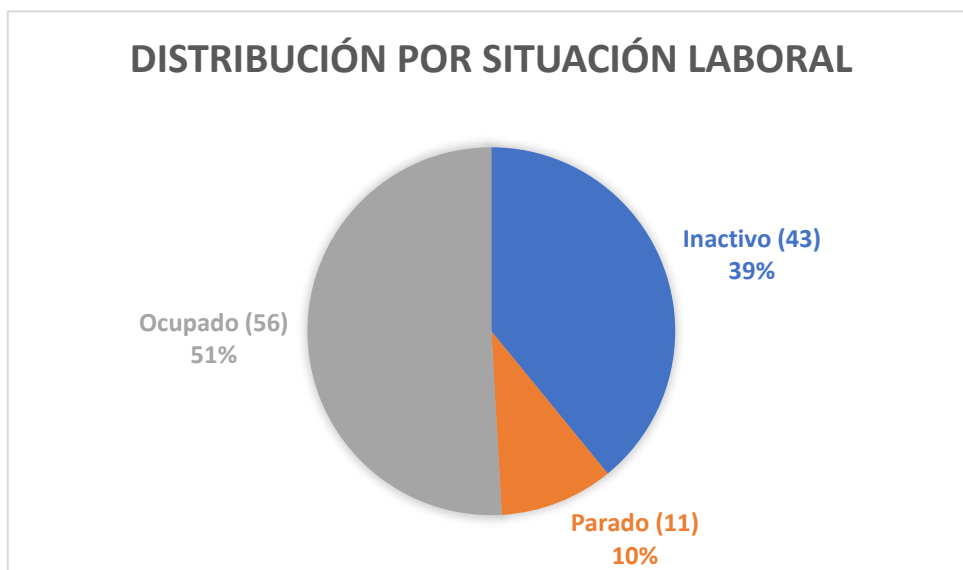
A pesar de que en la encuesta existen siete opciones para determinar la situación laboral de los participantes, indicadas en la siguiente tabla, finalmente se ha optado por agrupar los datos en 3 grupos, de manera que se facilita su análisis:

Tabla 3: Distribución de la muestra por la situación laboral

SITUACIÓN LABORAL	DISTRIBUCIÓN
Inactivo	43 (39.12%)
Parado	11 (10%)
Ocupado por cuenta propia	14 (12.72%)
Ocupado por cuenta ajena con contrato temporal a jornada completa	3 (2.72%)
Ocupado por cuenta ajena con contrato temporal a jornada parcial	2 (1.81%)
Ocupado por cuenta ajena con contrato indefinido a jornada completa	33 (30%)
Ocupado por cuenta ajena con contrato indefinido a jornada parcial	4 (3.63%)

*Inactivo: no puede trabajar (pensionista, persona con discapacidad, no busca empleo)*

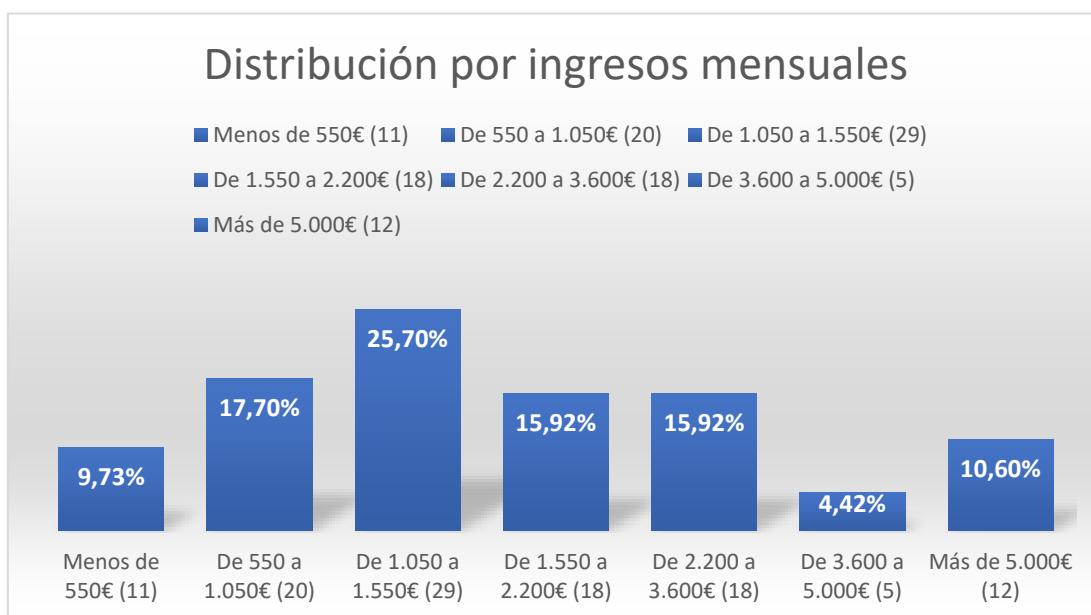
Como se comentaba anteriormente, esta es la distribución final de la muestra en los 3 grupos principales:



Gráfica 4: Distribución final de la muestra en relación con la situación laboral. Datos expresados en porcentaje. Entre paréntesis, el número de participantes.

### 5.1.5 Distribución de la muestra en función de los ingresos mensuales

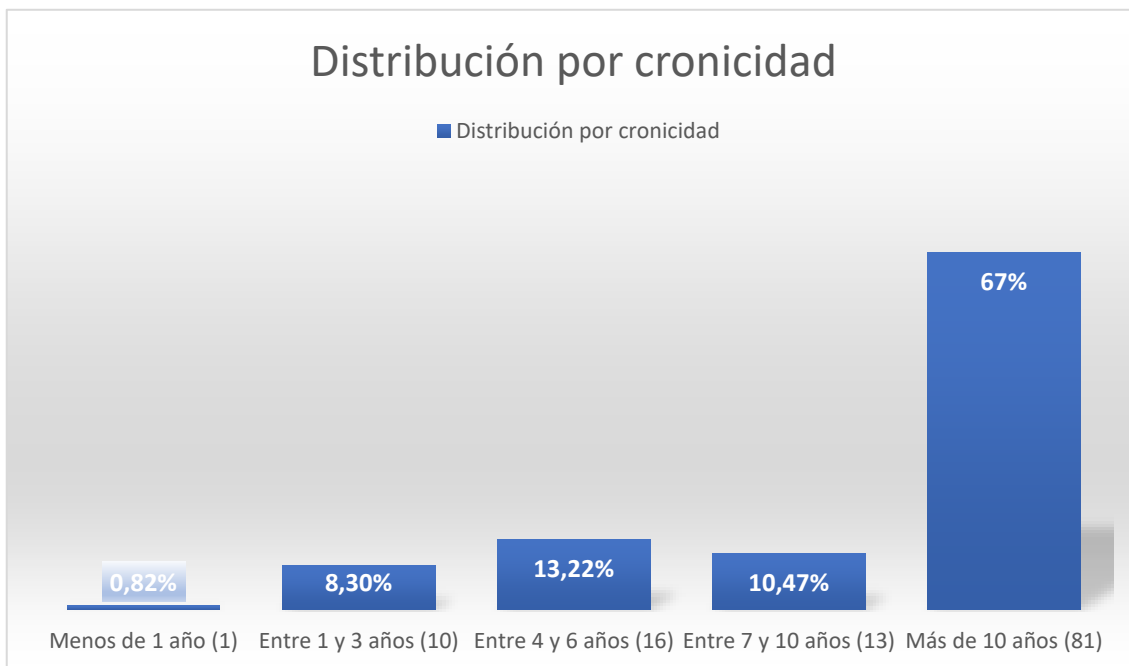
Si nos fijamos en los ingresos mensuales que reciben los participantes, obtenemos que:



Gráfica 5: Distribución de la muestra en función de los ingresos mensuales. Datos expresados en porcentaje. Entre paréntesis, el número de participantes.

### 5.1.6 Distribución de la muestra en función de la cronicidad de la enfermedad

En el último apartado, se pregunta cuánto tiempo lleva presente la FM en la vida de los participantes. Encontramos los siguientes resultados:



Gráfica 6: Distribución de la muestra en función a la cronicidad de la enfermedad. Datos expresados en porcentaje. Entre paréntesis, el número de participantes.

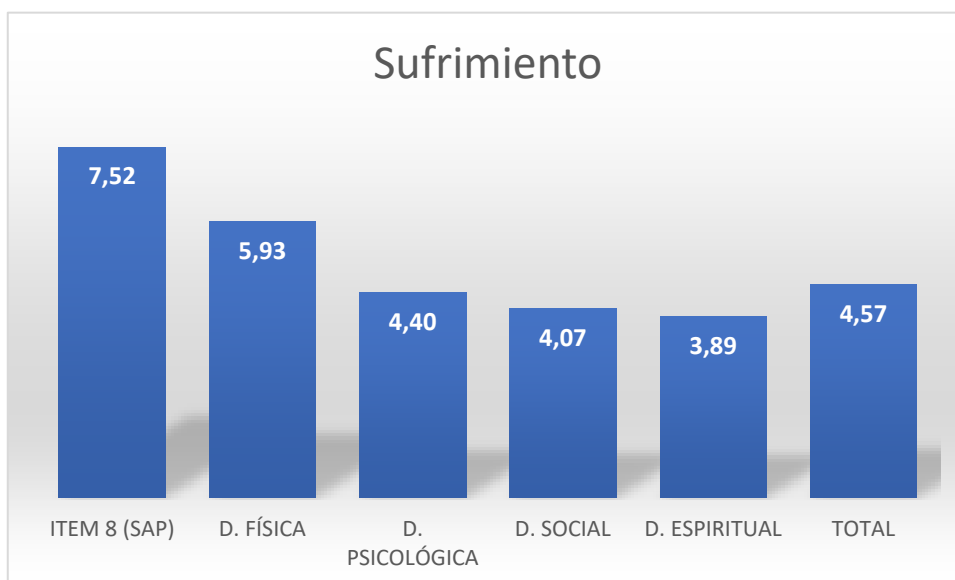
Finalmente, encontramos tras revisar la distribución de la muestra que mayoritariamente los participantes del estudio son mujeres de entre 55 y 64 años, con un nivel educativo máximo incluido dentro del GII (ESO completa/incompleta, bachillerato, formación profesional media/superior), cuya situación laboral es ocupada y que perciben unos ingresos mensuales de entre 1.050 y 1.550 euros. Además, padece de FM desde hace más de 10 años.

## 5.2 Resultados en relación con las dimensiones del sufrimiento

A continuación, se muestran los resultados obtenidos tras la valoración del sufrimiento en cada una de las cuatro esferas analizadas (física, psicológica, social y espiritual), puntuando el mismo en una escala Likert del 0 al 10.

### 5.2.1 Resultados del sufrimiento total y de cada una de las dimensiones del sufrimiento

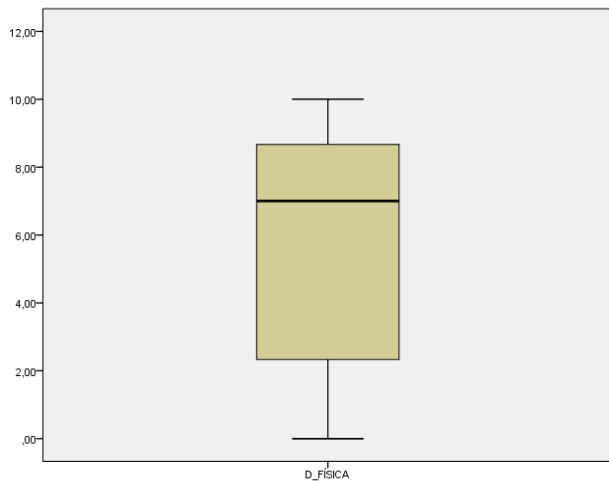
En este apartado se muestra cuál ha sido la puntuación media en la que el sufrimiento ha afectado a las diferentes dimensiones a lo largo de todo el cuestionario, a partir del cual obtenemos el valor del sufrimiento total medio. En el mismo gráfico, podemos encontrar indicado el valor medio del Sufrimiento Autopercebido por el Paciente (SAP), que corresponde al ítem 8 de la encuesta SAEC, una pregunta directa al paciente en la que se le solicita que evalúe su percepción global de sufrimiento.



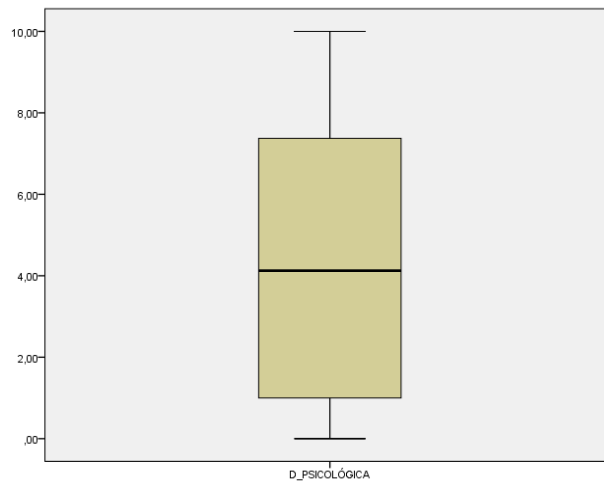
Gráfica 7: Media total del sufrimiento en cada una de las dimensiones

Se observa que la dimensión física presenta una puntuación más elevada, siendo la más afectada por el sufrimiento, con una mediana de 7 puntos.

La dimensión psicológica es la segunda dimensión más afectada, con una mediana de 4.12 puntos.



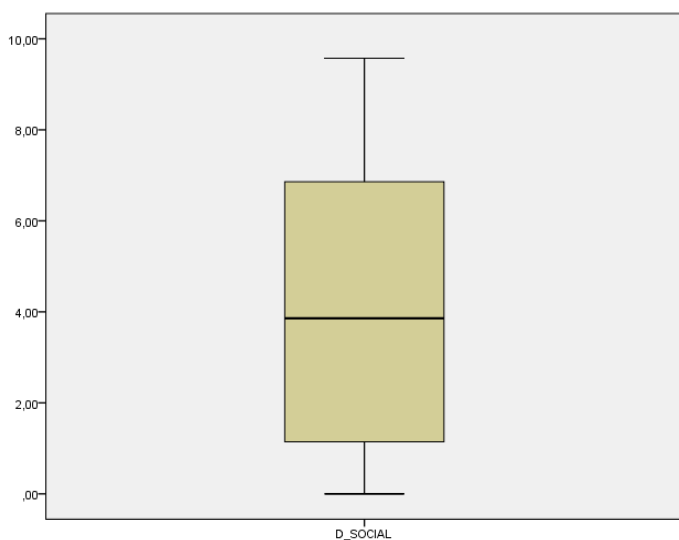
*Gráfica 8: Diagrama de caja de la dimensión física*



*Gráfica 9: Diagrama de caja de la dimensión psicológica*

En tercer lugar, encontramos la dimensión social, con una mediana de 3.85 puntos.

Por último, la dimensión espiritual es la menos afectada por el sufrimiento, con una mediana de 3.4 puntos.

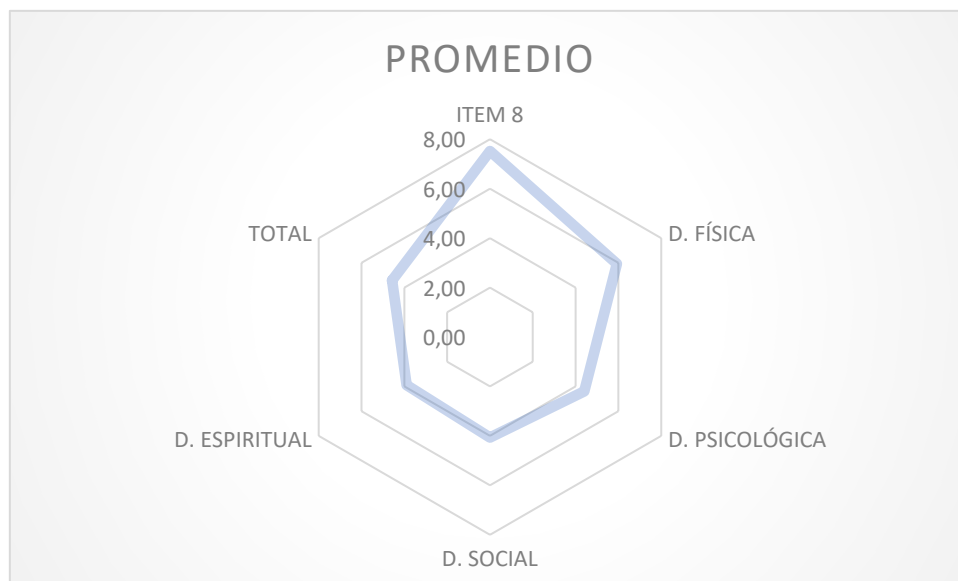


*Gráfica 10: Diagrama de caja de la dimensión social*



*Gráfica 11: Diagrama de caja de la dimensión espiritual*

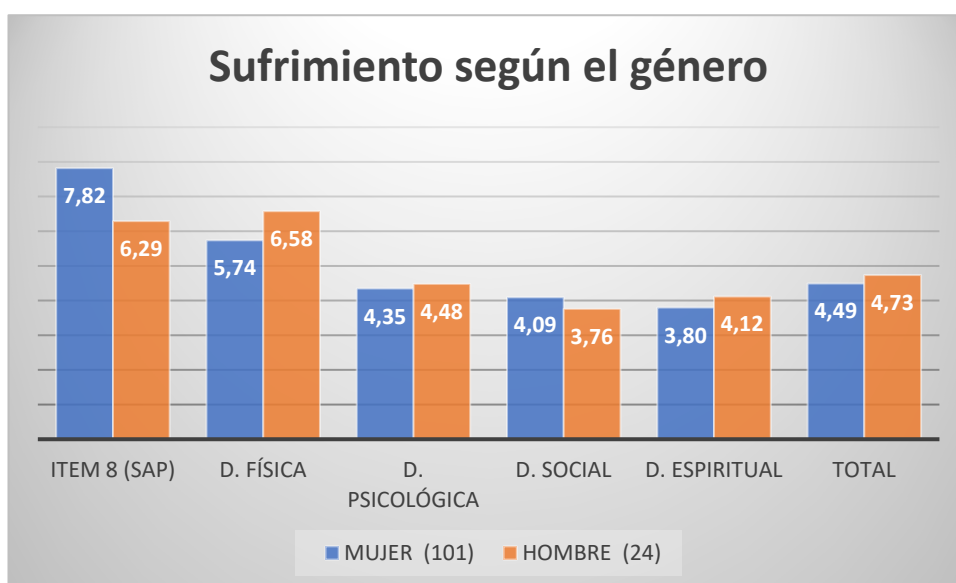
Finalmente, en el siguiente diagrama se observa la distribución de los resultados del sufrimiento obtenidos para nuestra muestra:



*Gráfica 12: Dispersión de la muestra según las dimensiones del sufrimiento*

### 5.2.2 Resultados por género en relación con las dimensiones de sufrimiento

Al realizar el análisis del sufrimiento en función del sexo del participante encontramos los siguientes datos:



*Gráfica 13: Resultados por género en relación con las dimensiones de sufrimiento*





Cabe destacar de estos datos que:

- Mujeres: presentan un SAP de 7.82 y un sufrimiento total obtenido en la escala SAEC de 4.49.
- Hombres: obtienen de media un SAP de 6.29 y un sufrimiento total de 4.73.

El coeficiente de correlación de Pearson ( $r$ ) es una prueba que mide la relación estadística entre dos variables continuas. Cuánto más próximo se sitúe el valor de 1, más relación existirá entre ambas variables y por el contrario, cuánto más cerca se sitúe el valor de -1, más inversamente proporcional será la relación entre ambas. Al realizarlo entre el ítem 8 y el sufrimiento total obtenido en la escala SAEC encontramos para las mujeres un resultado de  $r = 0.44$  y en hombres un resultado de  $r = 0.83$ .

Por otro lado, la prueba  $t$  de Student, pretende demostrar o no la asociación estadística entre dos variables cuantitativas independientes observadas en una muestra, determinando si hay una diferencia significativa entre las medias de dos grupos, siendo significativos los resultados menores a 0.05.

Al realizar la  $t$  de Student para el género de los participantes, siendo la media de las mujeres de 4.49 y la de los hombres de 4.73, obtenemos un resultado de  $p=0.773$ , es decir, no hay diferencias estadísticamente significativas entre ambas.

### **5.2.3 Resultados por edad en relación con las dimensiones del sufrimiento**

En relación con la edad, en primer lugar, vamos a mostrar cuáles han sido los resultados obtenidos en el ítem 8 y el sufrimiento total calculado con la escala SAEC.

Tabla 4: Resultados del SAP y del sufrimiento total según la edad

FRANJA DE EDAD	ÍTEM 8 (SAP)	SUFRIMIENTO TOTAL
De 16 a 24 años	9	6.45
De 24 a 34 años	2	3.69
De 35 a 44 años	8.65	6.49
De 45 a 54 años	7.82	5.33
De 55 a 64 años	7.04	3.42
De 65 a 74 años	7	2.82
De 75 a 84 años	7	2.3

Al no contar con una muestra lo suficientemente amplia de todos los subgrupos de edad, realizamos el coeficiente de correlación de Pearson en 3 grupos:

- De 35 a 44 años: se obtiene un resultado de  $r = -0.02$
- De 45 a 54 años: el resultado es  $r = 0.55$
- De 55 a 64 años: en este grupo, el resultado es de  $r = 0.41$

Tras haber mostrado los resultados del SAP y del sufrimiento total, expresamos en la siguiente tabla como se ha visto afectadas cada una de las dimensiones del sufrimiento según la edad:

Tabla 5: Resultados por edad en relación con las dimensiones del sufrimiento

FRANJA DE EDAD	DIMENSIÓN FÍSICA	DIMENSIÓN PSICOLÓGICA	DIMENSIÓN SOCIAL	DIMENSIÓN ESPIRITUAL
De 16 a 24 años	7.33	5.63	6.86	6.00
De 24 a 34 años	7.33	3.50	3.14	0.80
De 35 a 44 años	7.90	6.47	5.79	5.78
De 45 a 54 años	6.65	5.19	4.91	4.58
De 55 a 64 años	4.77	3.19	2.90	2.84
De 65 a 74 años	5.67	2.25	2.14	1.20
De 75 a 84 años	3.00	2.69	1.21	2.30

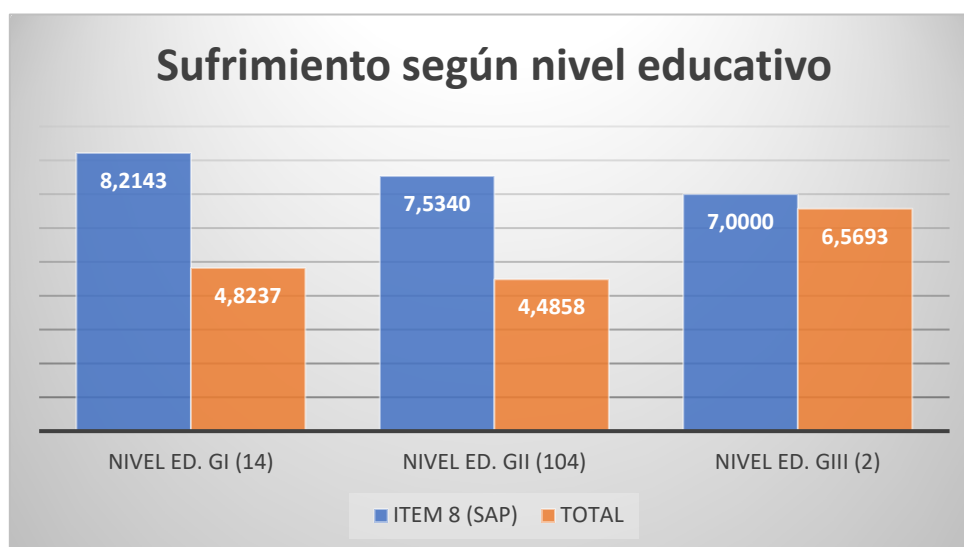
Tras obtener los datos por cada franja de edad, se realiza la prueba t de student entre las variables de edad mayor de 45 años (media de 4.25) y menor de 45

años (media de 6.33), obteniendo un resultado de  $p=0.006$ , es decir, estadísticamente significativo.

#### 5.2.4 Resultados por nivel educativo en relación con las dimensiones de sufrimiento

Dentro de este apartado vemos cómo el nivel educativo alcanzados influye en la percepción del sufrimiento y en sus diferentes esferas.

Vamos a exponer los datos encontrados dentro de cada nivel educativo en el ítem 8 de SAP, y el sufrimiento total obtenido en la escala SAEC:



Gráfica 14: Resultados por nivel educativo del SAP y del sufrimiento total

Al llevar a cabo el coeficiente de correlación de Pearson únicamente tenemos en cuenta los niveles educativos GI y GII, puesto que GIII no tiene una muestra lo suficientemente amplia. Obtenemos como resultado en GI que  $r=0.57$  y para GII,  $r=0.42$ .

A continuación, en la siguiente tabla se muestran los resultados obtenidos en relación con las dimensiones del sufrimiento:

Tabla 6: Resultados por nivel educativo en relación con las dimensiones del sufrimiento

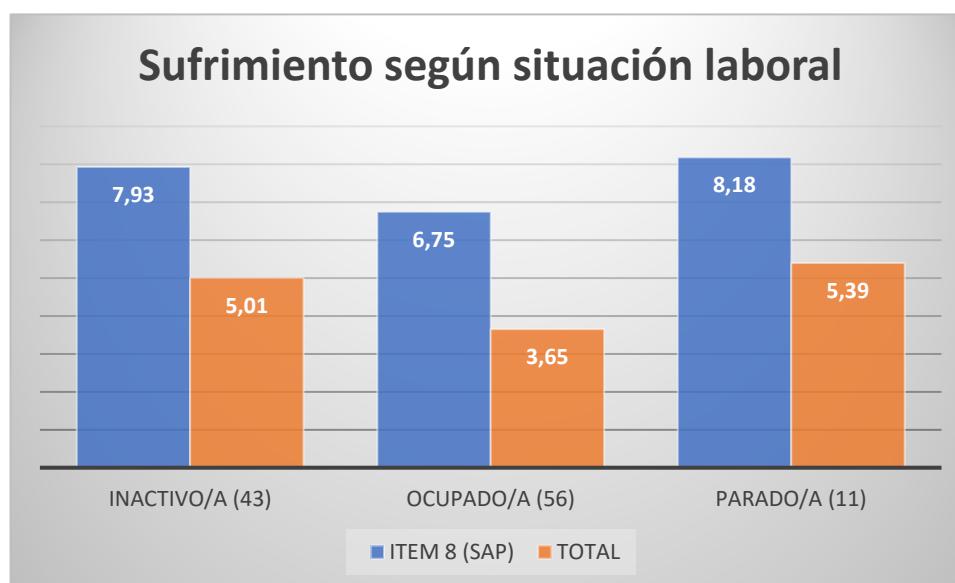
NIVEL EDUCATIVO	DIMENSIÓN FÍSICA	DIMENSIÓN PSICOLÓGICA	DIMENSIÓN SOCIAL	DIMENSIÓN ESPIRITUAL
N. ED GI	5.52	4.68	4.49	4.60
N. ED GII	5.95	4.31	3.93	3.73
N. ED GIII	7.41	6.50	6.35	6.00

Por otro lado, tras realizar la prueba t de Student entre las variables GI por un lado (media de 4.82), y GII/GIII por otro (media de 4.48), obtenemos un resultado de  $p=0.761$ , no estadísticamente significativo.

### 5.2.5 Resultados por situación laboral en relación con las dimensiones de sufrimiento

Como hemos comentado en el apartado de descripción de la muestra, esta queda dividida en 3 grupos finales (inactivo, parado y ocupado) que nos facilita la exposición de los resultados.

A continuación, mostramos los resultados obtenidos del sufrimiento total y del sufrimiento autopercebido por el paciente:



Gráfica 15: Resultados por situación laboral del SAP y del sufrimiento total

Al realizar el coeficiente de correlación de Pearson, obtenemos los siguientes resultados:

- Inactivo: en este grupo,  $r$  tiene un valor de 0.42.
- Parado: se obtiene un resultado de  $r = 0.11$
- Ocupado: para este grupo, se obtiene un resultado de  $r = 0.45$

Por último, mostrar en la siguiente tabla los resultados en relación con cómo se ve afectadas cada una de las dimensiones del sufrimiento en los diferentes grupos:

*Tabla 7: Resultados por situación laboral en relación con las dimensiones del sufrimiento*

SITUACIÓN LABORAL	DIMENSIÓN FÍSICA	DIMENSIÓN PSICOLÓGICA	DIMENSIÓN SOCIAL	DIMENSIÓN ESPIRITUAL
INACTIVO	6.21	4.91	4.53	4.38
PARADO	7.14	5.11	5.05	4.27
OCUPADO	5.10	3.36	3.15	3.00

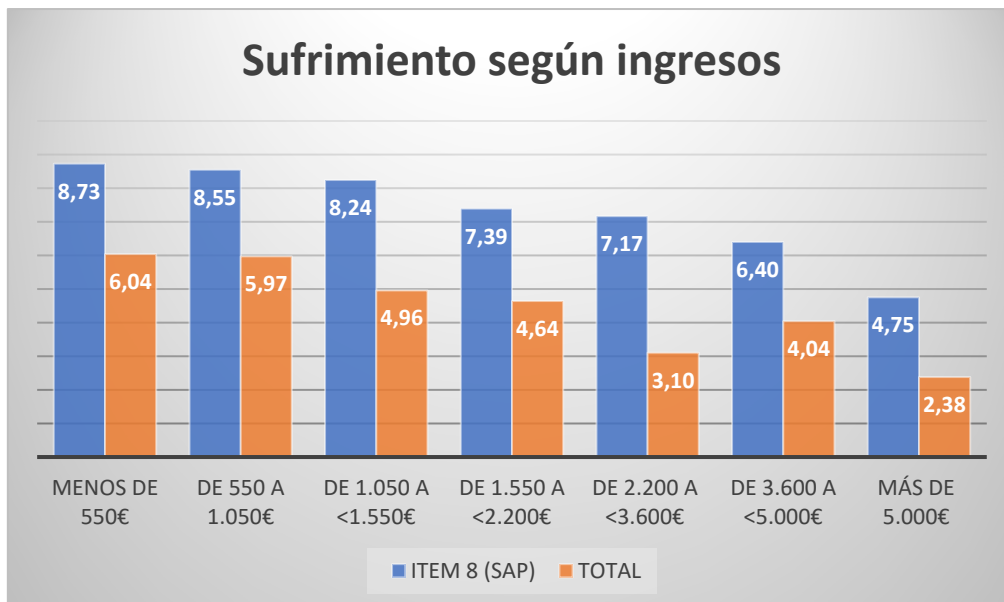
Tras haber expuesto los resultados, se lleva a cabo la prueba  $t$  de Student, teniendo en cuenta como variables que el número de participantes que se encuentran ocupados (media de 3.65) y aquellos que no están ocupado, es decir, los inactivos y los parados (media de 5.31), obteniendo un resultado de  $p=0.002$ , estadísticamente significativo.

### **5.2.6 Resultados por ingresos mensuales en relación con las dimensiones de sufrimiento**

En este apartado estudiamos el sufrimiento en función de los ingresos mensuales de los participantes.

La encuesta presentaba 7 posibles grupos en los que los participantes podían incluirse, y todos ellos cuentan con representación.

En el siguiente gráfico se muestran los resultados del sufrimiento total obtenido tras la escala SAEC y los resultados del SAP para cada uno de los grupos en función de los ingresos:



Gráfica 16: Resultados por ingresos mensuales del SAP y del sufrimiento total

Una vez expuestos los datos, se realiza el coeficiente de correlación de Pearson para cada uno de los subgrupos:

- Menos de 550 euros: se obtiene un resultado de  $r = -0.12$ .
- De 550 a 1.050 euros: la  $r$  tiene un valor de 0.57.
- De 1.050 a menos de 1.550 euros: se obtiene un valor de 0.57.
- De 1.550 a menos de 2.200 euros: el resultado obtenido es de 0.47
- De 2.200 a menos de 3.600 euros: la  $r$  es igual a 0.26.
- De 3.600 a menos de 5.000: en este grupo, la  $r$  tiene un valor de 0.85.
- Más de 5.000 euros: por último, el resultado de este grupo para la  $r$  es de 0.10.

A continuación, se muestra cómo se han visto afectadas cada una de las dimensiones del sufrimiento en función del nivel económico:

Tabla 8: Resultados por ingresos económicos en relación con las dimensiones del sufrimiento

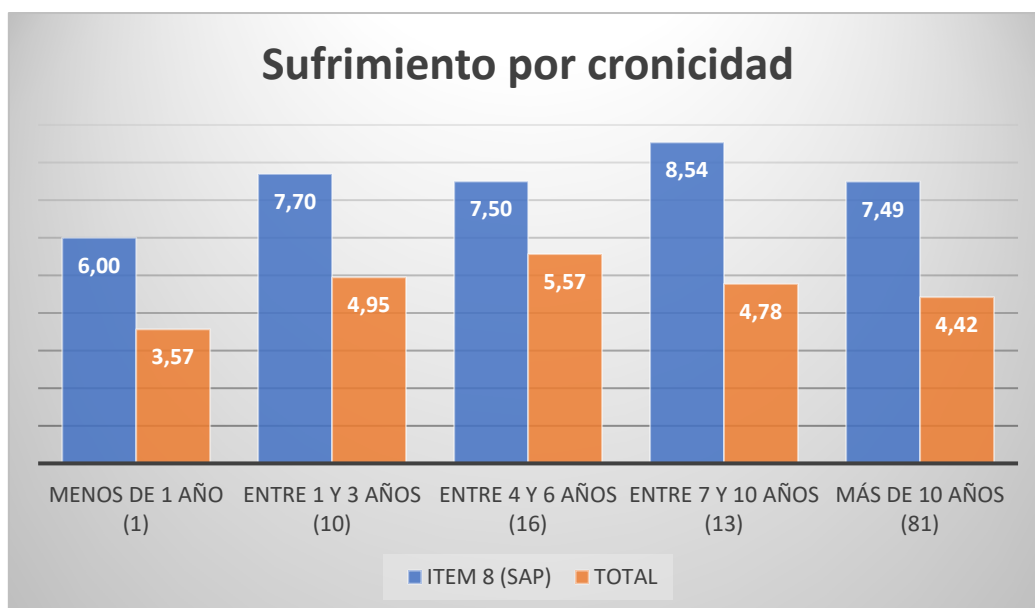
INGRESOS MENSUALES	DIMENSIÓN FÍSICA	DIMENSIÓN PSICOLÓGICA	DIMENSIÓN SOCIAL	DIMENSIÓN ESPIRITUAL
Menos de 550 €	6,90	5,98	5,70	5,58
De 550 a 1.050€	7,36	5,89	5,37	5,26
De 1.050 a 1.550 €	6,39	4,96	4,29	4,19
De 1.550 a 2.200 €	5,74	4,53	4,22	4,07
De 2.200 a 3.600 €	3,91	3,09	2,89	2,53
De 3.600 a 5.000 €	5,43	3,55	3,26	3,92
Más de 5.000 €	4,46	1,59	1,70	1,77

Tras realizar la t de student, tomando como variable el número de participantes que presentan ingresos superiores a 2.200 euros (media de 2.99), y los que presentan ingresos inferiores a 2.200 euros (media de 5.33), obtenemos un resultado de  $p=0$ , es decir, estadísticamente significativo.

#### 5.2.7 Resultados por cronicidad de la enfermedad en relación con las dimensiones de sufrimiento

En este último grupo, se exponen los resultados del efecto del sufrimiento en función de los años evolución de la enfermedad.

En el siguiente gráfico se puede observar los resultados obtenidos en el ítem 8 de SAP y el sufrimiento total tras la escala SAEC:



Gráfica 17: Resultados por situación laboral del SAP y del sufrimiento total

Al aplicar el coeficiente de correlación de Pearson, se obtienen los siguientes resultados:

- Menos de 1 año: como en este grupo no encontramos una muestra lo suficientemente amplia, no se puede llevar a cabo el cálculo.
- Entre 1 y 3 años: se obtiene un resultado de  $r$  igual a 0.6.
- Entre 4 y 6 años: el valor de la  $r$  obtenido es de 0.38.
- Entre 7 y 10 años: el resultado en este grupo es de  $r = 0.06$ .
- Más de 10 años: en este grupo, el valor de la  $r$  es de 0.49.

A continuación, se muestra en la siguiente tabla como se ha visto afectada cada dimensión del sufrimiento en cada uno de los grupos:

Tabla 9: Resultados por cronicidad en relación con las dimensiones del sufrimiento

AÑOS	DIMENSIÓN FÍSICA	DIMENSIÓN PSICOLÓGICA	DIMENSIÓN SOCIAL	DIMENSIÓN ESPIRITUAL
MENOS DE 1 AÑO	4,83	3,38	3,86	2,20
ENTRE 1 Y 3	6,60	4,80	4,12	4,28
ENTRE 4 Y 6	7,17	5,71	4,99	4,40
ENTRE 7 Y 10	5,57	4,63	4,64	4,28
MÁS DE 10	5,83	4,18	3,88	3,80



Por último, se aplica la *t* de Student tomando como las dos variables el número de pacientes que padecen la enfermedad desde hace menos de 10 años (media de 5.10) y aquellos que padecen la enfermedad desde hace más de 10 años (media de 4.42), obteniendo un resultado de  $p=0.24$ , por lo que no hay diferencias estadísticamente significativas.

## 6. Discusión

Es necesario resaltar la escasa bibliografía encontrada en las bases de datos habituales en la investigación científica que hagan referencia al sufrimiento, diferenciado del aspecto físico, y menos aún en relación con su asociación con enfermedades crónicas y en particular con la fibromialgia.

Esto parece confirmar, de algún modo, la escasa o nula importancia que se confiere a este aspecto a la hora de enfrentar la enfermedad. La enfermedad parece considerarse como un problema exclusivamente técnico y se olvida su dimensión vivencial holística o experiencial. Esto nos lleva a un abordaje parcial, y en numerosas ocasiones, insuficiente de la experiencia de enfermar con una patología crónica que nos acompañará durante mucho tiempo. Todo ello podría explicar algunos fracasos terapéuticos, la baja adherencia terapéutica, las limitaciones personales y la baja satisfacción del paciente crónico con el sistema sanitario en el caso de esta enfermedad.

En relación con las variables sociodemográficas, encontramos que el género predominante en nuestro estudio es el femenino (101 participantes, el 80.8%) frente al masculino (24 participantes, el 19.2%), en una relación aproximada de 4 mujeres por cada hombre.

Estos hallazgos coinciden con otras investigaciones que afirman que, en su mayoría, son las mujeres las que padecen la enfermedad. El estudio EPISER <sup>(41)</sup> muestra una proporción muy elevada de los sexos mujer/hombre de 20/1 en España. Sin embargo, el estudio de Branco et al. <sup>(42)</sup> para nuestro país estima una prevalencia de FM mucho más estrecha entre sexos, siendo la relación 2.5 mujeres por cada hombre.



Estos resultados se confirman en el estudio de Cabo-Meseguer et al. <sup>(11)</sup> llevado a cabo entre pacientes de la Comunidad Valenciana diagnosticados de FM, donde encuentra que la prevalencia de la enfermedad aumenta anualmente de manera más acusada en hombres (36%) que en mujeres (25%), llegando a presentar en 2016 una prevalencia femenina del 4.5% y una masculina de 2.9%. Estos datos son acordes con los encontrados en nuestra muestra, y denotan un incremento marcado de la prevalencia de la patología en hombres en relación con estudios anteriores en la Comunidad Valenciana; cuya prevalencia media está por encima de la media española y europea, siendo de las más altas del mundo.

Se han planteado diversos factores psicosociales o un sistema nociceptivo más discriminativo y con mayor capacidad para ser sensibilizado en las mujeres que en los hombres, pero actualmente no se han objetivado diferencias biológicas ni psicológicas que puedan explicar esta desproporcionada relación <sup>(43)</sup>.

Finalmente, la guía ministerial española <sup>(44)</sup> de FM publicada en 2011 establece la relación entre ambos sexos en un punto intermedio, siendo esta de 9:1.

En lo referente a la edad, aparecen 3 grupos principales de los 8 posibles entre los que se distribuye la muestra.

El mayor porcentaje de los pacientes se sitúan entre los 55 y los 64 años (57 participantes, 46%), seguido de la franja de edad de 45 a 54 años (45 participantes, 36.3%) y por último de 35 a 44 años (17 participantes, 13.7%).

Nuestro estudio presenta diferencias con el estudio de EPISER, que determina el pico de prevalencia entre los 40 y los 49 años <sup>(41)</sup>, igual que en el estudio de Mas et al. <sup>(45)</sup>. En el caso del estudio de Cabo Meseguer <sup>(11)</sup>, la distribución de la muestra presentaba como grupo de mayor presencia el de 51 a 60 años, seguido del de 41 a 50 años, situando la media de edad en 54 años. En el estudio de EPIFFAC <sup>(46)</sup> la media de la muestra se sitúa en 52 años (entre 325 participantes), y resultados similares se encuentran en el trabajo de Regal Ramos <sup>(43)</sup>, con un grupo etario mayoritario de 46 a 60 años, situándose la media en los 53 años.

El estudio de Mas et al. <sup>(45)</sup> indica que existe poca prevalencia de casos en edades extremas, confirmado por el estudio EPISER <sup>(41)</sup>, que establece esta edad por debajo de 40 y por encima de los 80 años. Esto se comparte en nuestro



estudio, donde en las franjas etarias de 16 a 34 años y en los mayores de 65 hasta los 84, apenas contamos con 2 y 3 participantes respectivamente que se sitúan en las mismas.

Por último, en relación con este grupo, añadir que en el estudio de Cabo Meseguer <sup>(11)</sup> se destaca que hasta los 30 años se mantiene una muestra homogénea entre sexos, indicándose incluso un predominio de los hombres en los rangos más jóvenes. Sin embargo, a medida que avanza la edad, en especial a partir de los 40 años, las mujeres pasan a ser el sexo más representativo, especialmente entre los 51 y los 70 años.

Otra de las variables sociodemográficas analizadas ha sido el nivel educativo de los participantes de la encuesta.

En la muestra encontramos un claro predominio del grupo GII (102 participantes, 87%), que recordamos incluye aquellos que han cursado la ESO o bachillerato de manera completa o incompleta o han realizado un grado medio o superior de formación profesional. En segundo lugar, encontramos el grupo GI (14 participantes, 11%) y en último lugar, GIII, con tan solo 2 participantes (2%).

Según en el estudio EPISER <sup>(41)</sup>, la proporción de gente en España (en 2001) que no tiene estudios o sólo cuenta con estudios primarios es del 56.1%. Este grupo dentro de personas diagnosticadas de FM asciende hasta un impactante 80.8%, lo que sugiere una mayor prevalencia en grupos de nivel sociocultural bajo.

Hallazgos similares se obtienen en el estudio de Regal Ramos <sup>(43)</sup> y en el estudio de Mas et al. <sup>(45)</sup>, donde se observó que los años de escolaridad estaban inversamente relacionados con la frecuencia de la FM. Entre personas sin estudios o con un nivel elemental, la prevalencia de FM fue del 4.8% y del 3% respectivamente, mientras que, entre personas con estudios universitarios, esta cayó hasta el 0.6%.

Este hecho se observa también en estudios de hace décadas <sup>(47)</sup>, en los que establecen desde un principio un mayor nivel educativo y profesional como variables predictoras de un mejor pronóstico de la FM.

La siguiente variable, hace referencia a la situación laboral de los participantes, En ella encontramos que el grupo mayoritario es el de aquellos que están



ocupados (56 participantes, 51%), seguido de los inactivos (43 participantes, 39%), y el grupo más pequeño es el de los parados (11 participantes, 10%).

Cabo-Meseguer <sup>(11)</sup> en su estudio describe que la muestra entre activos y pensionistas (inactivos en nuestro estudio) fue de 37% y 36% respectivamente. mientras que la tasa de paro alcanzó el 41%, duplicando la tasa de paro en la población general de la Comunidad Valenciana.

En el estudio EPIFFAC <sup>(46)</sup>, al analizar la situación laboral de los pacientes con FM en el momento en el que se realizó el estudio, encontraron que el 34% de los pacientes estaban trabajando, el 13% estaban parados, 11% de baja laboral y el 23% inactivos (con incapacidad para trabajar).

En relación con la población general, los estudios de Mas <sup>(45)</sup> y EPISER <sup>(41)</sup> destacan una mayor prevalencia de parados e inactivos (incluyendo en este grupo a las amas de casa), y un menor número de personas activas laboralmente con FM (32.7% en el caso de EPISER).

En el estudio de EPISER <sup>(41)</sup> se observó una asociación estadísticamente significativa entre presentar criterios para FM y la situación laboral del individuo. Sin embargo, y al igual que en nuestra encuesta, esta clase de estudios son transversales, por lo que no se puede determinar si la incapacidad del individuo (dato muy llamativo por su alto porcentaje dentro del conjunto de la muestra) es a causa de la FM o la FM es la consecuencia de la incapacidad. Además, cada uno de los estudios divide la muestra del grupo de inactividad en diferentes subgrupos poblacionales, dificultando de este modo la comparación entre sus datos.

A nivel económico, nuestra muestra cuenta con una mayor representación en el grupo de los que presentan ingresos mensuales de entre 1.050€ a 1.550€ (29 participantes, 25.7%), seguido de los que tienen ingresos de 550€ a 1.050€ (20 participantes, 17.7%) y después, con los mismos resultados, los que ingresan de 1.550 a 2.200€ y el grupo de 2.200€ a 3.600€ (18 participantes, 15.92% en cada grupo). En el caso del grupo de menores ingresos mensuales (menos de 550 euros), encontramos 11 participantes (9.73%), siendo el penúltimo grupo en relación con la representación.



Parece confirmarse que las personas con FM presentan niveles más bajos de ingresos según los hallazgos del pico máximo de nuestra muestra, y los estudios de EPIDOR <sup>(48)</sup>, Wolf et al. <sup>(49)</sup>, Mas et al. <sup>(45)</sup> y Cabo Meseguer <sup>(11)</sup>.

Este último presenta los mismos resultados obtenidos en nuestra muestra, donde el nivel de ingresos con mayor representación en los 18.000 euros anuales, es decir, 1.500 euros al mes.

Por otro lado, en contra de los otros estudios, si hacemos una vista global de nuestra muestra obtenida, observamos que, a partir de este punto, hay mayor prevalencia de casos de FM en participantes de ingresos mayores de 1.550€ que los que se encuentran por debajo de este corte.

Esto podría deberse a que la muestra es obtenida de dos asociaciones de FM y no de la población general, por lo que este dato podría estar sesgado ya

Por último, en relación con la cronicidad de la enfermedad, el 67% de los participantes estaba diagnosticado de FM desde hace más de 10 años.

El estudio EPIFFAC <sup>(46)</sup> presentó una media de 11 años desde el diagnóstico, con una latencia de 6.6 años desde el inicio de la sintomatología hasta que se determinó que era la FM la causante de esta.

Igual que en el caso anterior, este resultado podría verse sesgado debido a que nuestra muestra se obtiene de dos asociaciones de FM y no de la población general, por lo que, en estos casos, los miembros que la conforman suelen presentar diagnósticos firmes de la enfermedad.

Además de analizar las variables sociodemográficas recogidas en nuestra investigación, hemos considerado los resultados obtenidos en las cuatro dimensiones medidas en el cuestionario SAEC.

Para empezar, los resultados obtenidos de sufrimiento en cada una de las dimensiones, la esfera más afectada es la física (puntuación media de 5.93 puntos), seguida de la dimensión psicológica (4.40 puntos), la dimensión social (4.07 puntos) y la dimensión espiritual (3.89 puntos).

Cómo hemos comentado en el apartado de la introducción, la FM es una enfermedad que afecta de manera negativa al nivel físico, psicológico, social y espiritual, que deteriora las relaciones, la capacidad para cumplir con



responsabilidades tanto a nivel familiar como laboral, afectando a la salud mental y a las actividades de la vida diaria, no solo debido al dolor, sino a la fatiga, los déficits cognitivos y otros síntomas asociados, como la ansiedad o la depresión <sup>(50)</sup>.

El dolor crónico es característico de esta enfermedad, provocando un empeoramiento en la calidad de vida del paciente y alterando su percepción de bienestar físico y psicosocial <sup>(51)</sup>, por lo que la dimensión física sea la más afectada por el sufrimiento es un dato esperado.

Si nos adentramos en la dimensión física, el estudio de Sanabria et al. <sup>(52)</sup>, en el que se incluyen otras investigaciones, aseguran que ante una situación de dolor crónico es posible que se produzca un círculo vicioso, donde a mayor nivel de dolor percibido, se aumentan las limitaciones físicas, lo que genera a su vez sentimientos de incapacidad e incrementa los niveles de estrés. Consecuentemente, cuando los pacientes perciben que son incapaces de realizar actividades que antes podían desarrollar sin dificultad, generan menos recursos para enfrentar la enfermedad y, en consecuencia, reportan mayores niveles de dolor y alteraciones emocionales.

Esta relación bidireccional entre dimensión física y emocional hace lógico pensar que la dimensión psicológica esté también afectada, ya que el grado en que el malestar emocional asociado a una enfermedad se perciba como sufrimiento estará condicionado por la valoración subjetiva que hace el paciente de su situación y de los recursos para afrontarlos con los que cuente <sup>(50)</sup>.

La FM es una enfermedad de origen idiopático, donde el proceso hasta alcanzar el diagnóstico definitivo es lento y sobre la que quedan numerosas incógnitas por resolver. En el estudio de Jurado et al. <sup>(53)</sup> se indica que el conocimiento que tiene el paciente respecto a su enfermedad podría suponer un importante papel en las reacciones emocionales frente a la enfermedad, así como en la valoración del dolor y del sufrimiento, produciendo un mayor grado de ansiedad y tristeza, pero aún no se han llevado a cabo estudios que contrasten la relación directa de estas cuestiones.

Estudios como el de Ferry y Olson <sup>(54)</sup>, en el que pacientes con alto grado de dolor afirmaban no tener sufrimiento y pacientes con un dolor moderado manifestaban un intenso sufrimiento, recordamos que no siempre el dolor causa sufrimiento y que no siempre el sufrimiento es consecuencia del dolor <sup>(53)</sup>.



De este modo, podemos encontrar que la dimensión social también se puede ver afectada por el sufrimiento.

Arranz et al. (citado por Jurado et al. <sup>(53)</sup>) publicaban que, en los pacientes oncológicos, la falta de información sobre su enfermedad y la sospecha de una progresión de esta los llevaba a un alto grado de aislamiento, desconfianza hacia los profesionales que los atienden y hacia su propia familia, con más ansiedad, más tristeza y soledad. Esta situación de desinformación impide que el paciente oncológico se planifique de forma realista y acorde con su situación, agravándose síntomas como el dolor, y aumentando el sufrimiento.

Siendo conscientes de las diferencias que presenta un paciente oncológico y un paciente que padece FM, en relación con la dimensión social ambas podrían ser comparables. El paciente con FM se encuentra en muchas ocasiones en una situación similar de desinformación y desorientación frente a la evolución de la enfermedad, sufriendo reagudizaciones y con aumento del dolor que le impiden hacer actividades que antes realizaban o les obliga a pedir ayuda. Esta situación afecta a sus relaciones sociales, provocando a veces un aislamiento desencadenado por la enfermedad y sus síntomas, y con ello produciendo sufrimiento.

Finalmente, encontramos que la dimensión espiritual es la menos afectada por el sufrimiento en nuestro estudio, con una puntuación media de 3.89 puntos.

Baezt y Bowen <sup>(55)</sup> estudiaron la relación entre el dolor crónico y la fatiga (como en el caso de la FM) con la espiritualidad y la religión. En este estudio encontraron que las personas que eran religiosas (practicantes) y aquellas que eran espirituales (pero no asistían con regularidad a practicar su religión) en menor medida, presentaban menos probabilidades de tener dolor crónico y fatiga. Además, tenían más probabilidades de tener un mejor bienestar psicológico, presentando niveles más bajos de síntomas depresivos, lo que podría indicar que tienen un papel en la disminución del efecto negativo desencadenado por la enfermedad, el estrés y en consecuencia afectar a la experiencia de dolor y sufrimiento.

Este estudio también destaca que tanto los grupos religiosos como los espirituales tienden a utilizar mecanismos de afrontamiento positivos, incluyendo estrategias activas, aumentando los sentimientos de control que parecen estar





relacionadas con una mejor tolerancia al dolor y al sufrimiento. La aceptación de la enfermedad gracias a estas técnicas de afrontamiento positivo se asoció a un mejor bienestar psicológico.

Puede que esta actitud ante la enfermedad influya en que la dimensión espiritual sea la menos afectada en la esfera del sufrimiento. Sin embargo, en nuestro estudio no se ha analizado la relación de manera directa entre ser religioso y el nivel de sufrimiento, aspecto que podría ser interesante para estudios futuros.

Tras haber realizado el análisis de cómo se ve afectada cada dimensión y sus respectivas puntuaciones, obtenemos el sufrimiento total tras aplicar la escala SAEC, en la que se obtiene 4.57 puntos de media y lo comparamos con el sufrimiento autopercebido indicado por los pacientes (SAP) (en el ítem 8 de la encuesta), que obtiene una puntuación total de 7.52.

Vemos que la diferencia es significativamente notoria. Tratando de encontrarle una explicación a este suceso, encontramos en el estudio de Gálvez et al. <sup>(50)</sup> una posible explicación: los pacientes con FM tienden en ocasiones a realizar una catastrofización del dolor, entendiendo este concepto como una exagerada orientación negativa al dolor, que provocan miedo, malestar e incrementan el mismo. Este hecho podría ocurrir de manera similar en el sufrimiento. Parece que, si no se establecen puntuaciones altas el dolor o el sufrimiento, este no es válido o no existe, idea equivocada, puesto que ningún grado de sufrimiento debería ser normal ni aceptado como ello.

Al realizar el análisis del sufrimiento en función del sexo del participante, encontramos un resultado cuanto menos sorprendente:

El análisis del sufrimiento de manera individualizada en cada esfera muestra que los hombres sufren más en la dimensión física (6.58), en la dimensión psicológica (4.48) y en la dimensión espiritual (4.12) que las mujeres, que obtienen una puntuación de 5.74, 4.35 y 3.80 respectivamente. Esto coincide con la experiencia clínica de que los pacientes varones sufren una fibromialgia más florida y con una mayor afectación personal.

El estudio EPIDOR <sup>(48)</sup> determinó que el dolor crónico para los pacientes con FM era superior al resto de la población, presentando una prevalencia superior en mujeres (15.8%) que en hombres (2.2%). De ser así, encontraríamos que la dimensión física del sufrimiento, al verse estrechamente relacionada con el dolor,





se vería más afectada en mujeres que en hombres, sin embargo, hemos encontrado lo contrario, un predominio del sexo masculino.

Las mujeres en cambio muestran una mayor afectación de la dimensión social, obteniéndose un resultado de 4.09 puntos respecto a los 3.76 de los hombres.

Por último, encontramos que el sufrimiento total en el hombre es superior al de la mujer, obteniéndose 4.73 puntos frente a 4.49, y en relación con el SAP, las mujeres presentan una puntuación mayor que el de los hombres, obteniendo una puntuación de 7.82 frente a 6.29 puntos. Este hecho nos hace suponer que el hombre esconde o no manifiesta de una manera tan abierta su sufrimiento como lo hacen las mujeres, quizá por razones culturales, sociales, de pensamiento o educación, dónde la idea de que el hombre es el fuerte predomina ante el sentimiento de sufrimiento, haciendo que consulten menos por dolor al considerarlo un problema menor. Quizá por este motivo, el número de hombres diagnósticos de FM no es tan elevado como el de las mujeres.

Sin embargo, no hemos encontrado diferencias estadísticamente significativas en nuestro estudio que permitan establecer un predominio de sufrimiento en el sexo masculino, más es un aspecto que estudiar en futuros proyectos.

En lo referente a la edad, en el pico de la muestra que corresponde al grupo de 55 a 64 años, encontramos que el sufrimiento afecta en mayor medida a la dimensión física (4.77 puntos), seguido de la dimensión psicológica (3.19 puntos), la dimensión social (2.90 puntos) y la dimensión espiritual (2.84 puntos). Con relación al sufrimiento total, obtienen una puntuación de media de 3.42 puntos que dista mucho de la puntuación media de 7.04 del SAP.

Si continuamos evaluando el sufrimiento en relación con relación a las variables sociodemográficas, llegamos al nivel educativo (o nivel máximo de estudios alcanzado), donde la mayor parte de la muestra correspondía a GII. Aquí encontramos que las dimensiones se encuentran afectadas siguiendo el orden de física, psicológica social y espiritual, con 5.95, 4.31, 3.93 y 3.73 puntos respectivamente. Así mismo, en este grupo los participantes categorizan su sufrimiento autopercebido con una puntuación de 7.5, mientras que en la encuesta obtenemos que el sufrimiento total del paciente se valora con 4.48 puntos.



Dentro de la situación laboral, el 51% de la muestra estaba compuesta por participantes activos laboralmente (ocupados). Estos estimaron el SAP con una puntuación media de 6.75 puntos en comparación con el sufrimiento total obtenido en la encuesta que es de 3.65 puntos. Las dimensiones afectadas siguen el mismo orden que en los grupos anteriores, siendo la más afectada por el sufrimiento la dimensión física, seguida de la psicológica, la social y, por último, la espiritual, con 5.1, 3.36, 3.15 y 3 puntos respectivamente.

El trabajo se ve considerablemente afectado a causa de la tensión generada por la enfermedad (dolor, fatiga, debilidad muscular, más estrés) y las exigencias laborales <sup>(50)</sup>.

Si abordamos la variable de los ingresos mensuales, el grupo pico (1.050€ a 1.550€ al mes) muestra el orden de afectación de las dimensiones, siendo la física la más afectada, con una puntuación media de 6.39 puntos. La dimensión psicológica, en segundo lugar, con una puntuación de 4.96, y posteriormente encontramos la dimensión social con 4.29 puntos y la espiritual con 4.19 puntos. Al comparar los resultados obtenidos en la encuesta de sufrimiento total, encontramos que este alcanza una puntuación media de 4.96 puntos, mientras que los participantes puntúan su sufrimiento en el ítem 8 con 8.24 puntos de media.

Observando la gráfica de los resultados, vemos como a medida que los ingresos aumentan, disminuye tanto la percepción de sufrimiento como el sufrimiento total obtenido tras la encuesta. Esto avalaría la idea de que, a mayor nivel de ingresos económicos, menor nivel de sufrimiento. El estudio EPIFFAC <sup>(46)</sup> podría ayudarnos a entender este hecho, donde se obtiene como resultado que en el 81% de los pacientes con FM se produjo un aumento de los gastos relacionados con la enfermedad en una media de 230 euros al mes. Por lo que, podríamos entender que un mayor nivel de ingresos proporciona a los pacientes mayor tranquilidad a la hora de hacer frente a estos gastos extra y del mismo modo, un mejor acceso a diferentes terapias que podrían contribuir con su mejoría y con niveles más bajos de sufrimiento.

Por último, el sufrimiento en relación con la cronicidad de la enfermedad. El grupo de más de 10 años sufriendo FM es donde se encuentra el mayor número de



participantes del estudio. La afectación de las dimensiones es la misma que hemos estado observando en otros grupos, siendo la más afectada la dimensión física (5.83 puntos), seguido de la dimensión psicológica (4.18 puntos) y la dimensión social (3.88 puntos), para encontrar en último lugar, la dimensión espiritual (3.80 puntos). En el caso del SAP indicado por los participantes en el ítem 8, se obtiene una puntuación media de 7.49. Por otro lado, los resultados obtenidos en la encuesta determinan el sufrimiento total de los participantes en una puntuación media de 4.42 puntos.

La mayoría de pacientes presenta alivio cuando finalmente reciben el diagnóstico de FM. No obstante, ese alivio es temporal y tiende a disiparse cuando se percatan de la ineficacia de los tratamientos o del pronóstico de la enfermedad, incrementando de nuevo su sufrimiento <sup>(50)</sup>.

Resulta importante destacar que este estudio se ha encontrado con diferentes limitaciones, principalmente la ausencia de artículos que estudien el sufrimiento y sus dimensiones relacionado con la FM, lo que ha imposibilitado la comparación con otros estudios, más allá de la comparación de las muestras en relación con las variables sociodemográficas. Se ha tratado de realizar la misma con artículos que hablaban del sufrimiento a nivel general, o relacionándolo con pacientes oncológicos, más la búsqueda de artículos en estos campos tampoco nos ha proporcionado grandes herramientas con las que llevar a cabo la discusión. Destacar que el término “sufrimiento” no se encuentra en Mesh ni en Desc, lo que nos indica de nuevo la poca cantidad de estudios que se han realizado sobre el tema y la poca importancia que se le atribuye a su estudio.

A raíz de esto, como futuros proyectos de investigación se debería fomentar el estudio de la FM, ya no solo en relación con el sufrimiento, sino cómo percibe el paciente su enfermedad, además de investigar que posibles factores afectan en una percepción más alta del sufrimiento en hombres respecto a las mujeres o si el ser religioso presenta una relación directa con niveles más bajos de sufrimiento.



## 7. Conclusiones

1. El perfil global de mayor sufrimiento en la FM es el de un hombre, de entre 35 y 44 años, con estudios de primaria que se encuentra en paro y que percibe menos de 550 euros mensuales. Además, padece la enfermedad desde hace 4 a 6 años.
2. La encuesta y escala de Sufrimiento Asociado a Enfermedad Crónica (SAEC) aplicada en pacientes con fibromialgia obtiene una puntuación media de 4.57 puntos sobre 10.
3. La dimensión física es la que más aporta a la vivencia del sufrimiento en pacientes con fibromialgia, con una puntuación de 5.93 sobre 10.
4. El grupo de edad comprendido entre los 35 y los 44 años fue el que obtuvo un mayor nivel de sufrimiento total (6.49 puntos), siendo su dimensión física la más afectada (7.90 puntos).
5. Por situación laboral, el grupo de pacientes que se encontraba en paro presentaba un nivel de sufrimiento total medio más alto (5.39 puntos), en comparación el de participantes activos (3.65 puntos).
6. Se encuentra que los pacientes con un menor número de ingresos (menos de 550 euros), tienen un sufrimiento total más alto, de 6.04 puntos, con la dimensión física como más afecta.
7. No hay diferencias estadísticamente significativas en el nivel de sufrimiento global obtenido en la escala SAEC entre hombres y mujeres, sin embargo, los hombres presentan un mayor nivel de sufrimiento total, así como en las dimensiones física, psicológica y espiritual.

## 8. Bibliografía

1. SVR. 2020. Fibromialgia | SVR. [online] Disponible en: <https://svreumatologia.com/informacion-paciente-fibromialgia/>. [Acceso el 20 noviembre 2020].
2. Sociedad Española de Reumatología (SER). Aprendiendo a convivir con la fibromialgia. Madrid: Unidad de Investigación (UI) de la SER; 2020.
3. Häuser W. Fibromyalgia syndrome: Basic knowledge, diagnosis and treatment. Med Monatsschr Pharm. 2016;39(12):504-11.
4. Yavne Y, Amital D, Watad A, Tiosano S, Amital H. A systematic review of precipitating physical and psychological traumatic events in the development of fibromyalgia. Semin Arthritis Rheum. 2018;48(1): 121-33.
5. Cabo-Meseguer A, Cerdá Olmedo G, Trillo Mata JL. Fibromialgia: prevalencia, perfiles epidemiológicos y costes económicos. 2017;149(10): 441-448. DOI: 10.1016/j.medcli.2017.06.008.
6. Kaltsas G, Tsiveriotis K, Boyce A, Chrousos G, De Herder W, Dungan K et al. Fibromyalgia. 2020. Endotext [Internet]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25905317/> [Consultado en febrero de 2021].
7. Rivera Redondo J. Fibromialgia, Dolor miofascial. En: Alperi López M, editora jefa. Manual SER de enfermedades reumáticas. 6º edición. Barcelona: Elsevier; 2014. 611-17



8. Dadabhoy D, Clauw DJ. Musculoskeletal Signs and Symptoms: The Fibromyalgia Syndrome. En: Klippel JH, editor. Primer on the Rheumatic Diseases. 13ª Edición. Nueva York: Springer; 2008. 87-93.
9. Yunus MB. Central sensitivity syndromes: a new paradigm and group nosology for fibromyalgia and overlapping conditions, and the related issue of disease versus illness. *Semin Arthritis Rheum*. 2008;37(6):339–52.
10. Yunus MB. Fibromyalgia and overlapping disorders: the unifying concept of central sensitivity syndromes. *Semin Arthritis Rheum*. 2007;36(6):339–56.
11. Cabo Meseguer A, Cerdá Olmedo G, Trillo Mata JL. Epidemiología y caracterización sociodemográfica de la fibromialgia en la Comunidad Valenciana. *Rev Esp Salud Pública*. 2019;93.
12. Heidari F, Afshari M, Moosazadeh M. Prevalence of fibromyalgia in general population and patients, a systematic review and meta-analysis. *Rheumatol Int*. 2017;37(9):350-7. DOI: 10.1007/s00296-017-3725-2.
13. Bartkowska W, Samborski W, Mojs E. Cognitive functions, emotions and personality in woman with fibromyalgia. *Anthropol Anz*. 2018;75(4):271-7. DOI: 10.1127/anthranz/2018/0900.
14. Jódar C. 2020. Fibromialgia: Síntomas De Un Síndrome Incomprendido. [Internet] Fibromialgia Online. Disponible en: <https://fibromialgiaonline.com/fibromialgia-sintomas/> [Acceso el 2 de marzo de 2020].
15. Marcus DA. Fibromyalgia: diagnosis and treatment options. *Gend Med*. 2009;6 suppl 2:139-51. DOI: 10.1016/j.genm.2009.01.004.



16. Moyano S, Kilstein JG, Alegre de Miguel C. Nuevos criterios diagnósticos de fibromialgia: ¿vinieron para quedarse? *Reumatología Clínica*. 2015;11(4):210-4. DOI: 10.1016/j.reuma.2014.07.008
17. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Häuser W, Katz RS, Mease P, Russell AS, Russell IJ, Winfield JB. Fibromyalgia criteria and severity scales for clinical and epidemiological studies: a modification of the ACR Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia. *J Rheumatol*. 2011;38(6):1113-22. DOI: 10.3899/jrheum.100594
18. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Häuser W, Katz RL, Mease PJ, Russell AS, Russell IJ, Walitt B. 2016 Revisions to the 2010/2011 fibromyalgia diagnostic criteria. *Semin Arthritis Rheum*. 2016;46(3):319-29. DOI: 10.1016/j.semarthrit.2016.08.012
19. López Solá M, Woo CW, Pujol J, Deus J, Harrison BJ, Monfort J, Wager TD. Towards a neurophysiological signature for fibromyalgia. *Pain*. 2017;158(1):34-47. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000000707
20. Borisovskaya A, Chmelik E, Karnik A. Exercise and Chronic Pain. *Adv Exp Med Biol*. 2020;1128:233-53. DOI: 10.1007/978-981-15-1792-1\_16
21. Sancassiani F, Machado S, Ruggiero V, Cacace E, Carmassi C, Gesi C et al. The management of fibromyalgia from a psychosomatic perspective: an overview. *Int Rev Psychiatry*. 2017;29(5):473-88. doi: 10.1080/09540261.2017.1320982.
22. Sociedad Española de Cuidado Paliativos. ¿A qué llamamos sufrimiento? [Internet]. Madrid: SECPAL; 2014 [consultado en marzo de 2021]. Disponible en: [https://secpal.com/grupo-espiritualidad\\_itinerario-de-la-persona\\_2-a-que-llamamos-sufrimiento](https://secpal.com/grupo-espiritualidad_itinerario-de-la-persona_2-a-que-llamamos-sufrimiento)



23. De Antueno P, Silberberg A. Eficacia de los cuidados paliativos en el alivio del sufrimiento. Pers. Bioét. 2018;22(2):367-80. DOI: 10.5294/pebi.2018.22.2.12
24. Cassell EJ. Recognizing suffering. Hastings Cent Rep 1999;21-4. Disponible en: <https://www.jstor.org/stable/3563319?seq=1>
25. Krikorian A. Valoración del sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. Psicooncología. 2008;5(2-3):257-64.
26. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. N Engl J Med 1982;306(11):639-45.
27. Montoya Juárez R, Schmidt Río-Valle J, Prados Peña D. En busca de una definición transcultural de sufrimiento; una revisión bibliográfica. Cultura de los Cuidados. 2006;10(20):117-21.
28. Jairo J, Vélez MC, Krikorian A. Aspectos neurobiológicos, psicológicos y sociales del sufrimiento. Psicooncología. 2008;5(2-3):245-55.
29. Montalvo Prieto A, Cabrera Nanclares B, Quiñones Arrieta S. Enfermedad crónica y sufrimiento. Aquichan. 2012;12(2):134-43.
30. Callahan D. Dolor y sufrimiento en el mundo: realidad y perspectivas. Nueva York: Hastings Center; 2004.
31. Benítez del Rosario MA, Salinas Martín A, Martín Ortega JJ, Martínez del Castillo LP. La valoración multidimensional del paciente y de la familia. Aten Primaria. 2002;29(4):237-40.



32. Benzel E. Suffering. *World Neurosurg.* 2019;129:23.
33. Bermejo JC, Lozano B, Villacieros M, Carabias R. Desarrollo y validación de una escala sobre el sentido del sufrimiento: Escala Humanizar. *Anales Sis San Navarra.* 2013;36(1).
34. Schreier AM, Dries NS. Teoría del duelo disfuncional. En: Raile M, Marriner A. *Modelos y teorías en enfermería.* Barcelona: Elsevier; 2011. 657-71p.
35. Bayés R, Limonero JT, Barreto P, Comas MD. A way to screen for suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care.* 1997;13:22-6.
36. Georges JM. Suffering: toward a contextual praxis. *ANS Adv Nurs Sci.* 2002;25(1):79-86.
37. Lawshe CH. A quantitative approach to content validity. *Personnel Psychology.* 1975;28:563–75.
38. Tristán López A. Modificación al modelo de Lawshe para el dictamen cuantitativo de la validez de contenido de un instrumento objetivo. *Avances en medición.* 2008;6:37-48.
39. Rubio DM, Berg Weber M, Tebb SS, Lee ES, Rauch S. Objectifying content validity: Conducting a content validity study in social work research. *Social Work Research.* 2003;27(2):94-104.



40. Declaración de Helsinki- Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. Asociación Médica Mundial. 2017 [citado 3 febrero 2021]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
41. Sociedad Española de Reumatología. Estudio EPISER: Prevalencia e impacto de las enfermedades reumáticas en la población adulta española. Madrid: Sociedad Española de Reumatología; 2001. 144p
42. Branco JC, Bannwarth B, Failde I, Abello Carbonell J, Blotman F, Spaeth M et al. Prevalence of fibromyalgia: a survey in five European countries. *Semin Arthritis Rheum*. 2010;39(6):448-53.
43. Regal Ramos RJ. Características epidemiológicas de los pacientes evaluados por fibromialgia en la Unidad Médica de Valoración de Incapacidades de Madrid. *SEMERGEN*. 2017;43(1):28-33.
44. Collado A, Cuevas MD, Estrada MD, Flórez MT, Giner V, Marín J, et al. *Fibromialgia*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011.
45. Mas AJ, Carmona L, Valverde M, Ribas B, EPISER study group. Prevalence and impact of fibromyalgia on function and quality of life in individuals from the general population: results from a nationwide study in Spain. *Clin Exp Rheumatol*. 2008;26:519-26.

46. Collado A, Gómez E, Coscolla R, Sunyol R, Solé E, Rivera J, Altarriba E, Carbonell J, Castells X. Work, family and social environment in patients with fibromyalgia in Spain: an epidemiological study: EPIFFAC study. BMC Health Serv. Res. 2014;14(513).
47. Goldenberg DL, Mossey CJ, Schmid CH. A model to assess severity and impact of fibromyalgia. J Rheumatol. 1995;22:2313-8.
48. Gamero F, Gabriel R, Carbonell J, Tornero J, Sánchez Magro I. El dolor en las consultas de Reumatología españolas: estudio epidemiológico EPIDOR. Rev Clin Esp. 2005; 205:157-63. PMID: 15860186.
49. Wolfe F, Ross K, Anderson J, Russell IJ, Hebert L. The prevalence and characteristics of fibromyalgia in the general population. Arthritis Rheum. 1995;38:19–28.
50. Gálvez Sánchez CM, Duschek S, A Reyes del Paso, G. Psychological impact of fibromyalgia: current perspectives. Psychol. Res. Behav. Manag. 2019;13(12):117-27.
51. Ataoğlu S, Ankaralı H, Ankaralı S, Bahar Ataoğlu B, Bahar Ölmez S. Quality of life in fibromyalgia, osteoarthritis and rheumatoid arthritis patients: Comparison of different scales. The Egyptian Rheumatologist. 2018;40(3):203-8.
52. Sanabria Mazo JP, Gers Estrada M. Implicaciones del dolor crónico en la calidad de vida de mujeres con fibromialgia. Psicol. Estud [Internet]. 2018 [consultado en abril de 2021]; 23. Disponible en: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-73722018000100302&script=sci\\_arttext&tlng=es](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-73722018000100302&script=sci_arttext&tlng=es)



53. Jurado Martín MA, Esteve Zarazaga R. Dolor y sufrimiento en enfermos oncológicos al final de la vida: el papel del conocimiento de la enfermedad. Med Pal. 2009;16(4):229-34.
54. Ferry W, Olson LG. Unobvious Wounds: The suffering of hospice patients. International Medical Journal 2004;34(11): 604-7.
55. Baezt M, Bowen R. Chronic pain and fatigue: Associations with religión and spirituality. Pain Res Manag. 2008;13(5):383-8.



## 9. Anexos

### 9.1 Anexo 1: Hoja de información al paciente/participante



#### HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

El presente cuestionario pretende evaluar el sufrimiento que usted experimenta como consecuencia de la enfermedad crónica que padece.

Los datos obtenidos tienen fines puramente científicos y su tratamiento es absolutamente anónimo, y no debe identificarse en ningún momento, de forma que le rogamos la máxima sinceridad en sus respuestas.

Desde el grupo de "Investigación básica y clínica en dolor" se ha diseñado la encuesta "Sufrimiento Asociado a Enfermedad Crónica (SAEC).

Contestar a esta encuesta, sólo le llevará unos minutos.

Le rogamos la máxima sinceridad a la hora de proporcionar las respuestas de este, para obtener datos lo más veraces posibles.

Muchas gracias por su colaboración.



## 9.2 Anexo 2: Documentos de aceptación de colaboración por parte de las asociaciones



### DOCUMENTO DE ACEPTACIÓN DE COLABORACIÓN:

Yo MINERVA MORALES REVEZ, con DNI 36937913 M., como PREIDENTA y en nombre de la asociación AVA Fi., **ACEPTO** la participación altruista de dicha asociación en la distribución de la encuesta SAEC (Encuesta de Sufrimiento Asociado a Enfermedad Crónica) entre nuestros asociados.

La finalidad de dicha encuesta es conocer el impacto del sufrimiento en la fibromialgia.

La información será recogida de manera anónima, y tratada de acuerdo a la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales y la Ley 1/1982, de 5 de mayo, sobre el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen.

Los resultados obtenidos nos servirán para valorar el impacto del sufrimiento en la fibromialgia.

En las publicaciones y comunicaciones públicas de los resultados de este trabajo de investigación se hará explícita la colaboración en este proyecto de dicha asociación.



Joaquín Costa, 63. 2º - 3º - 46005 VALENCIA  
Tel.: 963 95 97 94 - G-96654249

FIRMA:

Minerva Morales

Valencia, a 31 de 12 de 2020.



**DOCUMENTO DE ACEPTACIÓN DE COLABORACIÓN:**

Yo HERMI BELLEZ BAYO con DNI \_\_\_\_\_, como SECRETARIA  
y en nombre de la asociación AGAFI / SEC, ACEPTO la participación altruista  
de dicha asociación en la distribución de la encuesta SAEC (Encuesta de Sufrimiento Asociado a  
Enfermedad Crónica) entre nuestros asociados.

La finalidad de dicha encuesta es conocer el impacto del sufrimiento en la fibromialgia.

La información será recogida de manera anónima, y tratada de acuerdo a la Ley Orgánica  
3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos  
digitales y la Ley 1/1982, de 5 de mayo, sobre el derecho al honor, a la intimidad personal y  
familiar y a la propia imagen.

Los resultados obtenidos nos servirán para valorar el impacto del sufrimiento en la  
fibromialgia.

En las publicaciones y comunicaciones públicas de los resultados de este trabajo de investigación  
se hará explícita la colaboración en este proyecto de dicha asociación.

FIRMA:

Valencia, a 27 de AGU de 2021.



### 9.3 Anexo 3: Escala de valoración del Sufrimiento Asociado a Enfermedades Crónicas (SAEC)

#### ESCALA DE VALORACIÓN DEL SUFRIMIENTO ASOCIADO A ENFERMEDADES CRÓNICAS (SAEC)

**Autores: G. Cerdá Olmedo, A. Cabo Meseguer**

El presente cuestionario pretende evaluar el sufrimiento que usted experimenta como consecuencia de la enfermedad crónica que padece.

Los datos obtenidos tienen fines puramente científicos y su tratamiento es absolutamente anónimo, y no debe identificarse en ningún momento, de forma que le rogamos la máxima sinceridad en sus respuestas. Muchas gracias por su colaboración.

**Acepto participar en este estudio**

☐

**1. Sexo.** Marque lo que proceda con una X

Hombre	<input type="checkbox"/>
Mujer	<input type="checkbox"/>

**2. Edad.** Marque lo que proceda con una X

De 16 a 24 años	<input type="checkbox"/>
De 25 a 34 años	<input type="checkbox"/>
De 35 a 44 años	<input type="checkbox"/>
De 45 a 54 años	<input type="checkbox"/>
De 55 a 64 años	<input type="checkbox"/>
De 65 a 74 años	<input type="checkbox"/>
De 75 a 84 años	<input type="checkbox"/>
De 85 y más años	<input type="checkbox"/>

**3. Nivel máximo de estudios alcanzado.** Marque lo que proceda con una X

G1: No sabe leer ni escribir	<input type="checkbox"/>
G1: Educación primaria incompleta	<input type="checkbox"/>
G1: Educación primaria completa	<input type="checkbox"/>
G2: ESO incompleto	<input type="checkbox"/>
G2: ESO completo	<input type="checkbox"/>
G2: Bachillerato	<input type="checkbox"/>
G2: Formación profesional grado medio	<input type="checkbox"/>
G2: Formación profesional grado superior	<input type="checkbox"/>
G3: Estudios Universitarios	<input type="checkbox"/>





**4. Ingresos mensuales netos del hogar.** Marque lo que proceda con una X

Menos de 550 euros	
De 550 a 1.050	
De 1.050 a menos de 1.550	
De 1.550 a menos de 2.200	
De 2.200 a menos de 3.600	
De 3.600 a menos de 5.000	
Más de 5.000	
NS/NC	

**5. Situación laboral actual.** Marque lo que proceda con una X

Inactivo (no puedo trabajar: pensionista, discapacitado, no busco empleo)	
Parado (no trabajo, pero deseo hacerlo y busco activamente empleo)	
Ocupado por cuenta propia	
Ocupado por cuenta ajena con contrato temporal jornada completa	
Ocupado por cuenta ajena con contrato temporal jornada parcial	
Ocupado por cuenta ajena con contrato indefinido jornada completa	
Ocupado por cuenta ajena con contrato indefinido jornada parcial	

**6. La enfermedad crónica que padezco es** Marque lo que proceda con una X

Fibromialgia/Síndrome de fatiga crónica	
Artrosis/Artritis/Reumatismo	
Bronquitis crónica/Enfisema/EPOC/Asma	
Diabetes	
Hepatopatía crónica/Cirrosis	
Migrañas	
Párkinson	
Esclerosis lateral amiotrófica (ELA)	
Insuficiencia renal avanzada	
Problemas de corazón (infarto/angina de pecho)	
Ictus (embolia, infarto cerebral, hemorragia cerebral)	
Depresión crónica	
Ansiedad crónica	
Otra:	

**7. Padezco esta enfermedad desde:** Marque lo que proceda con una X

Menos de un año	
Entre 1 y 3 años	
Entre 4 y 6 años	
Entre 7 y 10 años	
Más de 10 años	



8. Valore, en general, su sufrimiento personal en los últimos 3 meses, siendo 0 nada de sufrimiento y 10 un sufrimiento extremo. Rodee con un círculo el valor que mejor represente su opinión.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada de sufrimiento									Sufrimiento extremo	

9. A continuación, para cada ítem, y desde que se encuentra en la situación que le hace sufrir, valore de 0 a 10 el grado en que usted está de acuerdo con las siguientes afirmaciones, siendo 0 nada de acuerdo y 10 muy de acuerdo. Rodee con un círculo el valor que mejor represente su opinión.

		Nada de acuerdo										Muy de acuerdo	
		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
1F	Experimento dolor físico	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
2P	Siento tristeza	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
3S	Tengo problemas con mi entorno familiar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
4E	Tengo dificultades para mantener mi paz interior, mi equilibrio	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
5F	Experimento cansancio o fatiga	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
6P	Siento ansiedad	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
7S	Tengo problemas con mi entorno social	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
8E	Creo que no voy a poder afrontar esta situación, me veo superado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
9F	Tengo dificultades para dormir	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
10P	Me siento infeliz	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
11S	Me siento incomprendido/a por los demás	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
12E	Me resulta difícil encontrar sentido a la vida	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
13F	Tengo problemas de atención, concentración o memoria	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
14P	Tengo sentimientos de culpabilidad por lo que me ocurre	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
15S	Me siento insatisfecho/a con la respuesta del sistema sanitario ante mi problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
16P	Siento que mi autoestima se ha visto disminuida	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
17F	Experimento limitaciones físicas en actividades diarias normales para mi edad	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
18P	Siento impotencia porque siempre estaré enfermo/a	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
19S	Tengo problemas con mi trabajo o mis estudios	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
20E	Me preocupa la soledad, sentirme aislado/a	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
21F	Se han producido cambios físicos en mi imagen personal que me disgustan	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
22P	Siento que soy una carga para los demás	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
23S	Tengo problemas con mi pareja	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
24E	Estoy preocupado/a y siento miedo por la idea de la muerte	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
25S	Temo los problemas económicos para mí y para mi familia	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
26P	Los días se me hacen muy largos, el tiempo pasa despacio para mí	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

10. A continuación, puede expresar libremente lo que considere oportuno en relación con la evaluación del sufrimiento que le ocasiona la enfermedad que padece.



## 9.4 Resolución favorable del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad Católica de Valencia



Universidad  
Católica  
de Valencia  
San Vicente Mártir

### INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE LA UNIVERSIDAD CATOLICA DE VALENCIA SAN VICENTE MÁRTIR (CEI).

Dra. Mar Aranda Jurado, Secretaria del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir

Certifico que:

Ha tenido entrada en la reunión del Comité de Ética de la Investigación (CEI) de la Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir en su reunión, de fecha **18 de febrero de 2021**, la solicitud de evaluación del proyecto de investigación, relacionado a continuación:

Título: **"Evaluación del sufrimiento asociado a la fibromialgia"**

Código del proyecto: **UCV/2020-2021/112**

Investigador Principal: **Laura Díaz Escorcía**

El Comité de Ética de la Investigación ha acordado **informar favorablemente el mismo**.

Valencia, 2 de marzo de 2021.

MARIA  
MAR|  
ARANDA|  
JURADO

Firmado digitalmente por MARIA  
MAR|ARANDA|JURADO  
Nombre de reconocimiento (DN):  
cn=MARIA MAR|ARANDA|  
JURADO,  
serialNumber=S264B490H,  
givenName=MARIA MAR,  
sn=ARANDA|JURADO,  
ou=CIUDADANOS, ou=ACCV, c=ES  
Fecha: 2021.03.02 10:30:35  
+01'00'

**Mar Aranda Jurado**  
Secretaria del Comité de Ética de la Investigación

# “Evaluación del sufrimiento asociado a la fibromialgia”

Autora: Laura Díaz Escorcia<sup>1</sup> Tutor: Germán Cerdá Olmedo<sup>1</sup> Cotutor: Asensi Cabo Meseguer

<sup>1</sup>: Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir

## INTRODUCCIÓN

La fibromialgia es una enfermedad crónica, de origen idiopático, que afecta entre un 2 a un 4% de la población adulta en España, generalmente mujeres. Las personas que padecen sus efectos presentan como principal síntoma el dolor. Este se caracteriza por dolores osteomusculares, alodinia, hiperalgesia o baja tolerancia al mismo; además de otros síntomas asociados como cansancio, sueño poco reparador o enfermedades psicológicas (ansiedad o depresión). El estrés psicológico (problemas en el trabajo o con la familia) y el estrés físico (accidentes, cirugías) podría ser desencadenantes de la aparición de dolor y de la fatiga generalizada, así como los trastornos mentales suponer un impacto negativo en la clínica de la enfermedad.

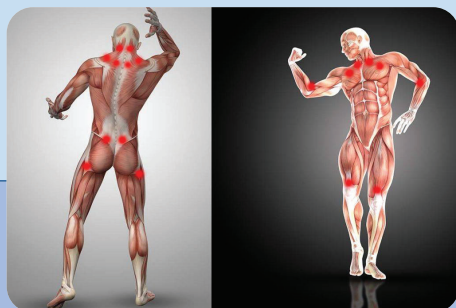


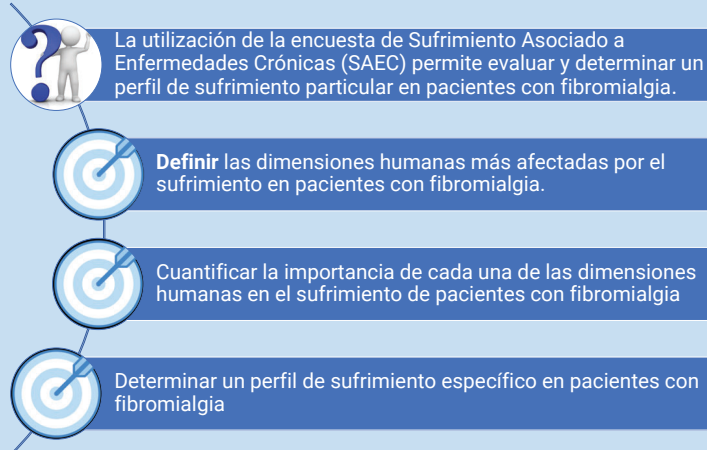
Figura 1: Puntos dolorosos de la fibromialgia

## METODOLOGÍA

Estudio observacional y transversal realizado a través de la encuesta SAEC realizada en los meses de febrero y marzo de 2021 entre los miembros de la Asociación Valenciana de Afectos de Fibromialgia (AVAFI) y Asociación Grupo de Apoyo Mutuo Fibromialgia (AGAMFI).

La escala presenta 10 preguntas en las que se valoran las 4 esferas de la persona: física, psicológica, social y espiritual. Tras los datos obtenidos se realiza un análisis estadístico de los mismos a través de la herramienta Spss

## HIPÓTESIS Y OBJETIVOS



## RESULTADOS

De los 125 participantes, 101 son mujeres (80.8%) y 24 hombres (19.2%).

- ❖ **Dimensión física** es la **más afectada** de entre las estudiadas afectando más a los hombres (6.58) de edad comprendida entre los 35 y los 44 años (7.90) que se encontraban en paro (7.14) y percibían ingresos entre 550 y 1.050 euros (7.36).
- ❖ **Dimensión psicológica**, se afecta más entre los 35 y los 44 años (6.47), parados (5.11) que ingresan menos de 550 euros (5.98).
- ❖ Entre los 16 y 24 años, la **dimensión social** (6.86) y **espiritual** (6.0) se ven más afectadas, siguiendo la misma tendencia para los otros apartados.

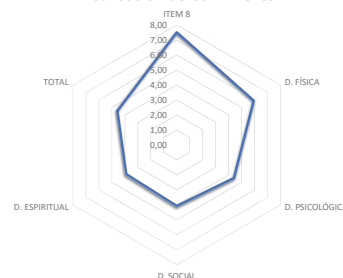


Gráfica 1: Media total del sufrimiento en cada una de las dimensiones. SAP: Sufrimiento Autopercebido por el Paciente

## CONCLUSIONES

1. El perfil de mayor sufrimiento es un hombre, entre 35 y 44 años, con estudios primarios, en paro, que percibe menos de 550€/mes y que sufre la enfermedad de 4 a 6 años
2. La **encuesta (SAEC)** en pacientes con fibromialgia obtiene una puntuación media de **4.57 puntos sobre 10**.
3. La **dimensión física** es la que **más aporta** a la vivencia del sufrimiento, con una puntuación de **5.93 sobre 10**.
4. El grupo de **entre 35 y 44 años** fue el que obtuvo un mayor nivel de sufrimiento total (**6.49 puntos**), siendo su dimensión física la más afectada (7.90 puntos).
5. Los **participantes en paro** presentan un nivel de sufrimiento total más alto (**5.39 puntos**), en comparación con los activos (3.65 puntos).
6. Los pacientes con **ingresos de menos de 550 euros** tienen un sufrimiento total más alto, de **6.04 puntos**, con la dimensión física como más afectada.
7. **No hay diferencias estadísticamente significativas** en el nivel de sufrimiento global **entre hombres y mujeres**, sin embargo, los hombres presentan un mayor nivel de sufrimiento total, así como en las dimensiones física, psicológica y espiritual.

## Distribución del sufrimiento



Gráfica 2: Distribución de la muestra según las dimensiones del sufrimiento

## BIBLIOGRAFÍA

1. Häuser W. *Fibromyalgia syndrome: Basic knowledge, diagnosis and treatment*. Med Monatsschr Pharm. 2016; 39(12):504-11.
2. Kaltsas G, Tsiweriotis K, Boyce A, Chrousos G, De Herder W, Dungan K et al. *Fibromyalgia*. 2020. Endotext [Internet]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25905317/> [Consultado en febrero de 2021].
3. Cabo-Meseguer A, Cerdá Olmedo G, Trillo Mata JL. *Epidemiología y caracterización sociodemográfica de la fibromialgia en la Comunidad Valenciana*. Rev Esp Salud Pública. 2019;93: 13 de diciembre e201912099.